



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR

REUNIÃO

30/09/2015 - 49ª - Comissão de Educação e Cultura

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Bom dia a todos.

Havendo número regimental, declaro aberta a 49ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Educação, Cultura e Esporte da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura.

A presente reunião, convocada na forma de audiência pública, atende aos Requerimentos nº 90 e 97, de 2015, da CE, de minha iniciativa, para a realização de audiência pública destinada a debater a institucionalização do Dia Nacional do Nanismo no Brasil.

Dando início à audiência pública, solicito ao Secretário da Comissão que acompanhe os convidados para tomarem assento à mesa.

Temos aqui a Srª Kenia Maria de Souza Rio, Presidente da Associação de Nanismo no Estado do Rio de Janeiro (Anaerj); Liana Cristina Hones, representante da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência na Assembleia Legislativa de Santa Catarina; Vanderlei Linck, representante das Pessoas com Nanismo; Luiz Numeriano, representante da Associação Gente Pequena do Brasil; Lorena de Castro Oliveira, representante da Associação Pequenos Guerreiros; Marlos Nogueira, representante dos Pais das Pessoas com Nanismo; Luciano Bezerra Dantas, atleta profissional de halterofilismo, categoria nanismo, medalha de bronze no Parapan-American em Toronto, 2015, que ainda não chegou. Acabou de chegar. *(Palmas.)*

Gostaria também de registrar a presença do Vereador Edi Carlos Pereira de Souza, de Santa Catarina. Seja bem-vindo Edi. Juliana Lopes Yamin, representante do Movimento Nacional do Combate ao Preconceito às Pessoas com Nanismo, de Goiânia. Seja bem-vinda.

Ao Sr. Ricardo Castro Torres, Presidente do Consejo Nacional de Gente Pequena no México. Seja bem-vindo. *(Palmas.)*

E fazer uma saudação especial e um agradecimento também à nossa Ministra do Superior Tribunal de Justiça, Srª Laurita Vaz.

Seja bem-vinda, é um prazer tê-la aqui com a gente. *(Palmas.)*

É muito papel, gente. *(Risos.)*

Informo que essa audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do Jornal do Senado, da Rádio Senado, e contará com os serviços de interatividade com o cidadão, Alô Senado, através do telefone 0800612211 e e-Cidadania, por meio do portal www.senado.gov.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores, via internet.

Bem, estamos aqui reunidos para debatermos o projeto de lei que institui o Dia Nacional do Nanismo. A criação dessa data pode ter implicações na educação, na relação entre alunos, na produção cultural, nos esportes, no mundo do trabalho, na sensibilização da sociedade quanto ao respeito às pessoas que apresentam essa característica.

Do ponto de vista médico, o nanismo é uma doença genética que provoca um crescimento esquelético anormal, o qual resulta em uma pessoa cuja altura é muito menor do que a altura média de toda a população.

No Brasil estão identificados 200 tipos de nanismos e 80 subtipos. Ainda que o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) não disponha de levantamento estatístico preciso, a Medicina estima que dentre 15 a 26 mil crianças nascidas vivas, uma delas tem nanismo.

É importante considerar que o nanismo passou a ser classificado como deficiência e, conseqüentemente, a receber o mesmo tratamento legal concedido às pessoas com deficiência somente a partir da edição do Decreto nº 5.296, de 2 dezembro de 2004.

Muitas dessas pessoas para sobreviver acabaram por se submeter a trabalhos que desumanamente ridicularizaram a sua imagem em função do seu tamanho, tornando-as alvos de piadas e lendas urbanas.

As pessoas com nanismo enfrentam sérios problemas. São indivíduos que se tornam adultos, desenvolvem-se, mas carregam o estigma de serem sempre vistos como personagens infantis, por isso existem ainda algumas pessoas que acham que o Dia Nacional do Nanismo pode influenciar no aumento da discriminação, mas o que tem nos mostrado, por exemplo, em outros casos semelhantes, é totalmente o contrário, ou seja, a criação de um dia nacional serve para esclarecer a sociedade sobre a pessoa com deficiência e, neste caso específico, a pessoa com nanismo, demonstrando que são pessoas com direito de viver uma vida normal e completa, sem a imagem de que são engraçadas ou nascidas para provocar o riso.

Diante disso, a instituição do Dia Nacional do Nanismo tem o objetivo de mobilizar esforços com vistas a divulgar informações, promover encontros, trocar experiências e ampliar conhecimentos com profissionais especializados no assunto, bem como buscar a inclusão social e a inserção no mercado de trabalho.

O dia 25 de outubro foi escolhido por se tratar da data internacionalmente consagrada à mobilização da sociedade em prol do conhecimento e debate da questão que envolve o nanismo.

Dessa forma, espero contar com o apoio dos nobres colegas Parlamentares, primeiramente, para viabilizar a tramitação e, em seguida, para aprovar o projeto de lei que cria o Dia Nacional do Nanismo, fortalecendo a imagem positiva e, especialmente, que possa servir para apresentar o potencial dessas pessoas que devem ser tratadas com muito respeito.

Era o que eu tinha a dizer, muito obrigado e sejam muito bem-vindos nessa audiência pública.

Eu tenho certeza de que nós vamos fazer com que esta audiência pública se torne um dia especial na minha vida como Parlamentar e na de vocês também.

Muito obrigado a todos. *(Palmas.)*

Vou quebrar um pouco aqui o protocolo.

Gostaria de perguntar à nossa Ministra se ela quer oferecer algumas palavras?

A SRª LAURITA VAZ - Eu não vim preparada para falar, mas como sempre, não posso perder essa oportunidade.

Eu quero, inicialmente, saudar o Senador Romário Faria, já agradecendo e parabenizando o Senador por mais esta causa, uma causa tão nobre; e que não preciso dizer mais com relação a ela.

E dizer que esta audiência pública em apoio à iniciativa de se instituir, em nosso calendário, o Dia do Nanismo, é um ato de grande relevância. E eu quero apenas, nesta oportunidade - eu tinha até registrado as palavras que iria falar o Senador -, voltar os olhos... Nesta oportunidade, eu peço que todos voltem os olhos à família de Gabriel Yamin, uma criança...

Cadê o Gabriel? Gabriel está ali. Como conheço o Gabriel, conheço a sua família, e quem é o Gabriel? É uma pessoa portadora do nanismo. Olha lá o Gabriel na tela, gente. Olha o Gabriel naquele vídeo.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Está bem, Gabriel. Melhor do que eu. *(Risos.)*

A SRª LAURITA VAZ - Então, nem por isso o Gabriel deixa de viver bem a sua infância. E é um estudante aplicado. Eu sei disso.

É um desportista incansável. É um gigante, como é conhecido pelos seus familiares e pelos seus amigos. É um exemplo de altivez e superação.

Por isso, Senador e familiares presentes, eu quero, em nome do Gabriel, de seus dedicados familiares e pais, principalmente Juliana e Marlos - a Juliana está ali presente e Marlos faz parte desta Mesa -, render as nossas sinceras homenagens a todos os portadores. Eu nem digo que são portadores, que estão aí com essa dificuldade, a nossa sincera homenagem a todas essas pessoas e seus familiares, esperando que a instituição de uma data, em nosso calendário, volte a obter da sociedade e do Estado, ou melhor dizendo, inspire a sociedade e o Estado a uma reflexão maior a respeito desses cidadãos, que merecem ser integrados no meio social, com oportunidades de educação plena, de trabalho e de lazer.

Eu gostaria também de registrar, queridos familiares e Senador, que o Superior Tribunal de Justiça, o Tribunal da Cidadania, órgão do qual eu sou atualmente a Vice-Presidente, está também engajado nesta campanha. *(Palmas.)*

E dizer que não só o Superior Tribunal de Justiça, mas todos os seus Ministros, que hoje aqui também represento, dizer que contem conosco, escrevam para o Superior Tribunal de Justiça quando sentirem necessidade.

Muito obrigada pela oportunidade de estar aqui e um bom retorno aos seus Estados de origem.

E para as crianças, que continuem sendo felizes e lutem para superar todas as dificuldades que certamente encontram pelo caminho. Quem não encontra dificuldades pelo caminho? Todos nós encontramos dificuldades, mas tenho certeza de que com muita força, com muita dedicação, com muita determinação, irão superar essas dificuldades.

E gostaria de registrar também, já finalizando, que o amor está no ar, neste momento. *(Risos.)*

Então, vamos ser contaminados por esse amor, por esse intuito, por esse sentimento de voltar os nossos olhos para todas essas dificuldades que enfrentam as nossas crianças, os nossos jovens no Brasil, não só os portadores de nanismo, mas os portadores de outras dificuldades que nós já conhecemos.

Muito obrigada pela oportunidade. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Ministra, na verdade, eu, como Presidente desta Comissão, agradeço, e é uma honra tê-la conosco aqui.

Vou passar a palavra agora a um dos convidados.

Kênia Maria de Souza Rio, representante da Associação de Nanismo do Estado do Rio de Janeiro (Anaerj).

Por favor, Sr^a Kênia.

A SR^a KENIA MARIA DE SOUZA RIO - Bom dia.

É uma honra estar aqui presente. Primeiro, porque já me sinto tímida, porque tem um Senador do qual sou fã. Sempre fui fã, desde o tempo em que ele jogava futebol. E, agora, na frente da Ministra, da qual eu tenho muito orgulho, como operária do Direito, de participar de várias audiências de V. Ex^a.

Então, assim, se eu me emocionar vocês me perdoem, é difícil com esses dois grandes titãs, dois grandes líderes dentro das suas especialidades, um no Senado e outro no Superior Tribunal de Justiça.

Bom, Exmo Sr. Presidente, Senador Romário, não poderia deixar de mencionar neste momento e registrar a presença do nosso companheiro Ricardo Castro. Muito obrigado pelos seus esforços em sair lá do México e vir para cá prestigiar esse momento. Agradeço humildemente mesmo, e com muita alegria.

A todos vocês que estão presentes e que saíram dos seus Estados e acreditaram nesse sonho dessa maluca.

Eu comecei essa luta e já estou nela há nove anos, e não acreditei que um dia chegaria este momento. De dois a três meses para cá eu vi que no momento em que eu ia desistir, esse sonho iria se concretizar.

Eu gostaria muito de agradecer ao Senador, porque em dois meses ele conseguiu colocar esse projeto nesta audiência pública. E a gente vê essa justiça, que às vezes tem um sistema tão burocrático; mas ele, arduamente, deu essa força, ele com sua assessoria, e nós conseguimos hoje estar aqui lutando pelo Dia Nacional contra o Preconceito às Pessoas com Nanismo.

Essa data, na verdade, pela qual estamos brigando, o dia 25 de outubro, a sua origem foi em homenagem ao aniversário do ator americano e anão, Billy Barty, que era um ativista notável na promoção dos direitos das pessoas com nanismo.

Barty fundou a Little People of América, organização para ajudar as pessoas com nanismo, em 1957, quando ele chamou as pessoas de baixa estatura para se juntar a ele em uma reunião em Reno, Nevada. Essa reunião originou-se com 21 pessoas, cresceu e tornou-se um grupo mundialmente conhecido como Little People of América. Um grupo que até 2010 tinha mais de 6.800 pessoas. Foi a primeira organização norte-americana para as pessoas pequenas.

Atualmente, 28 países comemoram esta data que nós estamos pleiteando. Inclusive, eu gostaria de registrar que quando nós pedimos ao Senador, nós pedimos o Dia do Nanismo, mas achamos que ia ser uma coisa muito pequena, que as pessoas não iriam entender o motivo da nossa luta; então, estamos pedindo hoje, aqui no Senado, que se mude para o Dia Nacional da Luta contra o Preconceito às Pessoas com Nanismo.

Eu acho que é um dia para conscientização.

A estrutura da sociedade, desde os primórdios, sempre inabilitou as pessoas com nanismo, marginalizando-as e privando-as de liberdade. Sem respeito, sem atendimento, sem direitos, somos alvos de atitudes preconceituosas e ações impiedosas.

Somos as pessoas com deficiência mais ridicularizadas e subestimadas pela mídia, que é a principal responsável em fomentar o preconceito e as lendas urbanas.

Quem nunca ouviu a história que anão não morre? Já foi a algum enterro de anão?

A literatura clássica e a história do homem refletem esse pensar discriminatório, pois é mais fácil prestar atenção aos impedimentos e às aparências do que aos potenciais e à capacidade de tais pessoas.

Somente em 2004, através da Lei nº 5.296, ou seja, há 11 anos, o nanismo foi considerado uma deficiência, mas nada mudou. Estamos aqui para buscar pelas políticas públicas de inclusão social de pessoas com nanismo, com o objetivo de proporcionar nossa melhor qualidade de vida e a promoção de projetos de inclusão social destinados às pessoas com nanismo nas diversas áreas da sociedade, abrangendo a educação, a saúde, o trabalho, a cultura, a acessibilidade, o urbanismo, o esporte e o lazer. A conscientização da população de que o nanismo não é um fator que impede a perfeita convivência na sociedade como um todo.

Pleiteamos também estimular a sociedade científica no sentido de fortalecer pesquisas com especialização no nanismo, proporcionando melhor atendimento e diagnósticos precoces.

Dos profissionais da saúde, é de se ressaltar, Ex^a e os nossos nobres convidados, vem o diagnóstico dos aspectos limitantes da deficiência, pois, invariavelmente, são eles que são os primeiros a serem chamados a dar o diagnóstico.

Os médicos raramente esclarecem ou informam aos familiares sobre as possibilidades de desenvolvimento, as formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce ou centros de educação e terapias.

Para efeito de informação, a prevalência de casos de acondroplasia, que é o tipo mais comum de nanismo, é de quatro para cem mil nascimentos. Ano passado nasceram, aproximadamente, três milhões de crianças, isto nos permite estimar que nasceram 120 crianças com acondroplasia, no Brasil.

Oitenta por cento das pessoas cadastradas na associação são filhos de mutação genética, ou seja, ocorreram por um acidente genético, sobre o qual ninguém tem controle, de onde se conclui que qualquer casal pode ter um filho anão.

Para os Senadores, para o Senador aqui presente e para a Ministra, para terem uma ideia, temos vários relatos de médicos que apresentam diagnóstico no período gestacional informando à mãe da seguinte maneira: “Seu filho vai nascer anão.” “Mas como assim?”, a mãe pergunta. O médico, em contrapartida, responde: “Sabe anão de circo, é assim que seu filho vai nascer.”

Pode soar engraçado, mas imaginem uma mãe que não tem ciência nenhuma da deficiência e ser informada dessa forma como vai vir ao mundo o seu filho?

A inclusão nos projetos de acessibilidade nos ambientes urbanos, nas habitações, nos comércios, nos prédios, enfim, em todos os lugares que facilitem o uso por pessoas com nanismo. A inclusão e inserção no mercado de trabalho, incentivando as empresas na contratação dessas pessoas. Criar projetos de lazer e esporte para as pessoas com nanismo. Por fim, desenvolver estratégias publicitárias públicas e privadas contendo frases afirmativas em defesa desta causa.

Eu acredito em um mundo melhor. Eu sou mãe, eu sou mãe de uma criança com nanismo, meu filho tem 26 anos. Sou avó, agora, de uma criança de 3 anos. Eu espero, não só para o meu filho, para o meu neto, para cada uma dessas crianças que está aqui, um mundo melhor. Eu não tive a chance que as crianças estão tendo agora. Eu, há 11 anos somente, é que fui considerada como deficiente. Eu não quero que aconteça isso com essas crianças. Eu não quero que elas sofram preconceitos. Eu quero que elas sejam respeitadas como qualquer outra deficiência. Eu não quero mais que venham as mães desesperadas dizendo que os seus filhos não querem ir para a escola porque estão sofrendo *bullying*. Eu quero um mundo melhor para elas.

E vou lutar, não por elas, por todos nós, para que sociedade nos respeite e nos aceite.

Era isso que eu queria falar e passo, agora, a palavra para Liana Hones. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigada, Kenia.

Quero agradecer a presença de um dos Senadores mais respeitados desta Casa, Senador Ronaldo Caiado.

Seja bem-vindo a esta audiência.

O SR. RONALDO CAIADO (Bloco Oposição/DEM - GO) - Eu agradeço e é uma honra poder participar desta audiência que V. Ex^a propôs.

Meus parabéns, Senador Romário.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Obrigado, Ronaldo.

Passo a palavra agora para Liana Cristina Hones, representante da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Assembleia Legislativa de Santa Catarina.

A SRª LIANA CRISTINA HONES - Bom dia.

Cumprimentando o Presidente da Mesa, Senador Romário, cumprimento as autoridades e os demais presentes.

Meu nome é Liana, sou servidora pública, trabalho na Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Assembleia Legislativa e tenho acondroplasia.

Nesta manhã, estamos aqui para defender a iniciativa e a importância do Dia Nacional do Combate ao Preconceito às Pessoas com Nanismo.

Senhores, o nanismo é associado a uma baixa estatura que é resultante de uma mutação genética, em que a pessoa pode ter de 0,70 a 1,40.

A Medicina nos diz que existem 200 tipos e o principal deles, o mais comum, é a acondroplasia. Essa deficiência não é hereditária, ou seja, qualquer pessoa pode vir a ter um filho com nanismo, popularmente conhecido, e pejorativamente como anão. Dos casos, 80% são espontâneos e 20% são herdados.

No Brasil, nós não temos um número preciso de pessoas com essa deficiência, tampouco o IBGE tem esse dado para nos dizer, mas nós, com nanismo, temos conhecimento de que existem muitas pessoas no Brasil.

Essas pessoas, desde o nascimento, nascem com problemas de saúde; otites agudas, distúrbios motores, problemas respiratórios. E cada caso necessita de um cuidado específico. Outro problema é a acessibilidade. E o que mais preocupa é a discriminação pela sociedade não adaptada às diferenças.

Na questão trabalho, poucos têm as mesmas oportunidades do que as pessoas de estatura normal. Muitos sujeitam-se a ridicularização, viram alvos de piadas e brincadeiras. E, infelizmente, isso repercute em todas as pessoas com nanismo que não estão nesse meio.

Falta informação sobre nós; falta às pessoas, à sociedade saberem porque nós somos assim, que nós temos deficiência, sim; saber das nossas necessidades e das nossas habilidades.

Nós temos referências em nosso meio, pessoas com nanismo são médicos, são servidores públicos, são advogados, são psicólogos, são atletas. E isso é importante que a sociedade veja e mude a imagem que nós trazemos para eles do nosso passado, a visão de circo, a visão somente de humor.

É muito comum encontrar na rua pessoas apontando para nós, fazendo piadinhas, e eles não têm vergonha.

Vou contar um caso para vocês bem rapidinho. Eu fui buscar a minha irmã, e eu estava dentro do carro, dentro do meu carro. E por acaso eu estava de vidro aberto. E no momento da saída do colégio, havia um monte de adolescentes pela rua. Com trânsito, eu estava de vidro aberto, cinco adolescentes me viram dentro do carro, era apontando, era rindo, chegando ao ponto de se agachar, o menino fora do carro, para falar de mim. Quem estava ao meu redor, na fila, observava que dentro do meu carro tinha alguma coisa, que estavam falando sobre mim.

Juro para vocês, naquele dia a minha perna tremeu, eu não sabia o que eu deveria fazer, qual era a minha melhor atitude. Descer, conversar, explicar a situação, fingir que não era nada, enfim, pedi que Deus me iluminasse e assim foi, porque eu pensei, não é a primeira vez, não vai ser a última vez e nós temos que combater isso aí.

Isso acontece na balada, no shopping, no mercado, na praia, em qualquer lugar que a gente esteja, somos alvos de olhares diferentes.

Digo para vocês, apesar de não ter cura e nem prevenção, há muito o que se fazer pela independência e pela qualidade de vida das pessoas com nanismo.

O primeiro passo já foi dado, o nanismo é reconhecido como deficiência pelo Decreto nº 5.296, de 2004, com ele nós passamos a ter, legalmente, todos os direitos relacionados à pessoa com deficiência, mas agora é preciso mudar, é preciso continuar, tirar a lei do papel.

Estou há dez anos nesta causa, plantando sementinha para os nossos pequenos.

De Floripa a São Paulo, de Floripa ao Rio de Janeiro, promovendo encontros com os pais - eles estão aqui presentes, eles podem testemunhar isso -, trocando informações com os adolescentes, buscando a socialização deles.

Dessa época para cá, observo que a pessoa com deficiência, esse segmento vem crescendo muito, vem se fortalecendo, e o nanismo precisa acompanhar esse crescimento. É por isto que estamos aqui, porque o Estado de Santa Catarina já plantou a sua sementinha e queremos plantar a nacional.

O Deputado José Nei Ascare abraçou a causa da pessoa com deficiência no meu Estado. E o senhor, Senador Romário, abraçou a causa da pessoa com deficiência nacional.

Estamos aqui envolvidos com o tema dia-a-dia, trabalhando sempre pelo melhor da pessoa com deficiência. E o nanismo? Talvez pela sua incidência relativamente menor do que as outras deficiências, visto também em menor proporção, o nanismo é deixado de lado, mas isto não pode continuar.

Vendo a nossa luta, a nossa dedicação, entendendo a nossa necessidade, minhas angústias, o Deputado proporcionou que o Estado de Santa Catarina instituisse, e fosse o primeiro a instituir, o Dia Estadual da Pessoa com Nanismo, Dia Estadual do Combate ao Preconceito à Pessoa com Nanismo. Isso resultou na Lei nº 16.615, de 2014.

É muito importante relembrar aqui, como a Kenia bem falou, que a escolha do dia 25 não é apenas um dia e não foi escolhido à toa. Ele surge em homenagem ao ator Billy Barty, uma das primeiras pessoas a batalhar pela pessoa com nanismo. Fundador da maior associação da América, Little People.

Nesse dia, os 29 países têm como objetivo o quê? Promover movimentos, divulgar informações, tornar conhecida a nossa deficiência, que é pouco falada, estimular a Medicina a cuidar dos nossos pequenos, divulgar as nossas necessidades e as dificuldades e, com isso, promover a inclusão e fortalecer o reconhecimento dos direitos fundamentais da pessoa com nanismo. Temos nossas limitações, sim, mas também temos nossas capacidades e habilidades.

Hoje, mais do que nunca, continuamos unidos. Com o apoio do Senador Romário queremos o reconhecimento, uma sociedade mais consciente e, com isso, o respeito da população brasileira.

Senador, o senhor sabe e vem colocando em prática; a política é coisa séria e através dela é possível melhorar e mudar a vida das pessoas. É por isso que estamos aqui e contamos com o apoio dos nobres senhores para instituir o Dia Nacional do Combate ao Preconceito à Pessoa com Nanismo.

Acreditamos que quanto mais pessoas envolvidas, mais sucesso teremos na nossa causa. Fico feliz em ver aqui, presentes nesta sala, autoridades do Estado de Santa Catarina. Cumprimento o Vereador Ed, Vice-Presidente da Câmara do Município de Florianópolis, que me conhece e sabe o quanto a gente trabalha por esta inclusão. Obrigada, Vereador.

E também não poderia deixar de agradecer ao Deputado José Nei Ascare, que abraçou a causa da pessoa com nanismo no Estado e proporcionou-me hoje estar aqui, e querendo ou não nos motivou - não é Kenia? - na instituição deste dia.

E finalizo dizendo: Nada sobre nós sem nós.

Obrigada pela oportunidade, Senador. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Passo a palavra, agora, ao Sr. Vanderlei Linck, representante das pessoas com nanismo.

O SR. VANDERLEI LINCK - Bom dia a todos, meu nome é Vanderlei. Bom dia, Senador Romário; bom dia, Ricardo Castro; bom dia às demais autoridades. Sou servidor público do IFSUL Pelotas, Rio Grande do Sul.

Primeiramente, gostaria de agradecer a oportunidade de estar aqui para a institucionalização desse dia, o Dia Nacional do Combate ao Preconceito às Pessoas com Nanismo. Para nós é muito importante, muito importante mesmo.

Segundo o IBGE, quase um quarto da população brasileira possui alguma deficiência, o nanismo é uma delas, e que, ao longo do tempo, vem sendo, digamos, quase que esquecida.

Nós com nanismo, pela total falta de conhecimento da sociedade, acabamos sofrendo preconceito, somos alvos de deboches, piadas, entre outros. Esta discriminação reflete no nosso dia-a-dia, e um quesito que podemos destacar é o trabalho.

Como já foi dito, pessoas com nanismo não têm a mesma oportunidade que as pessoas de estatura normal, e algumas acabam pendendo para outros ramos, sujeitando-se a trabalhos que ridicularizam a imagem, como alguns espetáculos de circo, alguns programas humorísticos, entre outros. E isso causa um mal visto a todas as pessoas que não estão somente neste meio, todos nós com nanismo. Infelizmente, como falei, reflete direto.

Eu sou servidor público, ingressei na administração pública faz cinco anos através da Lei de Cotas, da reserva de pessoas com deficiência. Colegas com nanismo, com os quais convivo, muitos desconhecem essa lei de reserva e tampouco conhecem a possibilidade de fazer um concurso. Digo isso pela discriminação que sofreram durante a sua adolescência, pela falta de estímulos na educação, os quais deveriam ter sido estimulados a prestarem um concurso, a terem uma profissão mais digna e assim em diante.

Outro caso, também, que podemos colocar dentro de concurso e ao qual testemunhei. É necessário, para prestar o concurso, uma inscrição, um laudo que comprove a deficiência, e os médicos, senhores com doutorados, capacitados, desconhecem

o nanismo como deficiência, eles enfrentam dificuldades em preencher um laudo, eles não conseguem detalhar as suas limitações e tampouco, ainda, sabem a CID.

Já na questão da iniciativa privada, trabalhei muito pouco, posso relatar experiências que me falaram. Colegas com nanismo hoje falam que as empresas estão contratando um maior número de pessoas do que antigamente, e um maior número também frente a outras deficiências. Isso devido à baixa quantidade de adaptação que há para ser realizada para inclusão no mercado de trabalho. Só que com tudo isso há um porém, um porém contra, eles contratam as pessoas e as pessoas ficam eternizadas no cargo, contratam apenas para cumprir a lei, para não pagar a multa, e geralmente são cargos de baixa remuneração, de baixa complexidade, não oferecendo, assim, uma oportunidade de crescimento, uma oportunidade para a pessoa com nanismo mostrar a sua capacidade, de ser reconhecido pelos seus méritos. E isto tem que mudar, nós precisamos de divulgação, as empresas devem focar na capacidade da pessoa, não só em cumprir a lei.

Cabe lembrar que todas as pessoas executam atividades de uma forma diferente da outra. O fato de a pessoa ter alguma limitação, não enxergar, não ouvir, ser uma pessoa com nanismo, baixa estatura, mobilidade reduzida, não a faz nem melhor nem pior do que as outras. É uma pessoa diferente, com possibilidades diferentes, necessidades e capacidades.

Uma frase que eu vi, não me recordo agora o autor, que cabe, é bem pertinente: “Competência independe de deficiência”.

E por esse e outros motivos, como já foi falado também, nós com nanismo, pessoas com nanismo, temos o nosso talento não tão aproveitado assim. Nós temos em nosso meio servidores públicos, médicos, advogados, psicólogos, entre outros, que não conseguem, não têm a divulgação do seu espaço devido a essa não propagação, a esse não reconhecimento.

Senhores, com base nos dados, eu estou aqui para pedir encarecidamente a institucionalização desse dia para que seja dado esse grande passo para o Brasil, para que neste dia, através de movimentos e ações, sejamos vistos e reconhecidos com respeito pela sociedade, pelo poder público, estando cientes de nossas limitações, mas, também, de nossas capacidades. Como eu digo, queremos ser reconhecidos pelas nossas capacidades e respeitados pelas nossas limitações.

Temos a esperança que o futuro da nova geração será diferente do passado da nossa geração, com mais reconhecimento e mais respeito.

Muito obrigado a todos. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Vanderlei.

Passo, agora, a palavra ao Luiz Numeriano, representante da Associação Gente Pequena do Brasil.

O SR. LUIZ NUMERIANO - Bom dia a todos, minhas mães e meus papais, como é difícil estar aqui diante de vocês.

Sou Luiz Numeriano Santiago, sou anão há 30 anos, então, nisso eu tenho experiência. Sou técnico de segurança do trabalho, já fui instrutor de rapel, paraquedista, já brinquei bastante com altura, para compensar.

Há 10 anos, eu brinco com a causa de acessibilidade e luto por ela. Sou hoje responsável pelos grupos nas redes sociais: Acondroplasia sem preconceito, no Face; o Acondro, no WhatsApp, e pelo grupo das mães. E todos os dias eu tenho uma de vocês entrando em contato comigo para perguntar alguma coisa.

O meu tema é muito sobre a saúde, e aí a gente vê o quanto a gente ainda pode crescer nisso. Alguns pediatras de pequenos de vocês já entraram em contato comigo, porque não tinham dados suficientes.

Hoje, o Hospital das Clínicas de São Paulo direciona vocês, mães, aos nossos grupos, para que nós possamos ajudá-las. Muito mais do que saúde física, a saúde é muito mais complexa. A gente vai juntar a saúde emocional e por que não dizer a saúde social? Um indivíduo não socializado não é um indivíduo saudável.

Falar de nanismo é fácil, fazer a coisa ficar diferente é que é difícil. Mães, quantas de vocês aqui eu já vi entrar em contato comigo: “Luiz, o médico disse que meu filho tem nanismo, o que é que vai acontecer com ele agora?” Não é, Clara? Deixa eu ver quem mais a gente tem de mãe aqui que está no grupo? Gente, até os médicos ignoram isso.

Eu acho muito peculiar o fato das mães entrarem em contato conosco: “O que vai ser do meu filho agora?” Vai ser o que ele quiser; vai ser o que ele quiser! De Billy Barty a hoje, nós temos médicos, que infelizmente não puderam comparecer, mas fazem jus aqui, o Dr. Wagner Baratella, nós temos advogadas, a Dr^a Kênia Rio, nós temos representantes do poder público, nós temos gente em todos os graus da sociedade, de todos os níveis.

Quando eu falo de saúde, e eu penso nos meus pequenos, eu penso que os médicos ignoram que, por causa de uma baixa na região nasal, nós temos desvio de septo, com problemas auditivos. Alguns de vocês já foram abordadas pelos médicos para fazer aquela cirurgia de colocação do duto, no aparelho auditivo, e algumas de vocês já chegaram para mim com medo, para saber o que estava acontecendo.

Gente, é muito comum encontrar vocês falando comigo para perguntar se isso é normal ou aquilo é normal. Cada um dos meus pequenos é um mundo, e um mundo muito complexo. Todas as vezes que eu entro em contato com uma de

vocês, é com isso que eu me preocupo. Quando eu falo de problemas sociais e de saúde social, eu começo na infância, a educação é a base de tudo, e a institucionalização do dia do nanismo, a ideia é que professoras falem nas escolas. Anão não tem que ser um assunto proibido.

Quanto de nós aqui têm o dedinho apontado em riste: “Mãe, olha um anão”. E por que isso acontece? Porque as crianças não têm informação. A pergunta não respondida é a mãe da ignorância, e a ignorância é a mãe do preconceito. Muitos de nós fomos à escola e sofremos *bullying*. Eu, graças a Deus, não. Eu sempre fui o Luizinho, o anão, todas as vezes que eu me metia em confusão, tinha 30 alunos na sala para me proteger, e olha que eu me metia em muitas. Eu não era o último a ser escolhido no futebol, era sempre bom jogar comigo porque eu sempre sofria falta.

Aí eu pergunto a vocês: Essas crianças que conviveram comigo, como é que se portam diante da sociedade hoje? Como é que eles olham o nanismo? Como é que eles olham o cadeirante? Como é que eles olham o surdo? Por isso a defesa do dia nacional do nanismo.

Quanto de vocês ligaram para mim, até de madrugada: “Luiz, meu filho está caindo muito”. Os filhos sofrem quedas constantes, não é, mães? É normal, gente, nós temos braços mais curtos e pernas mais curtas, e a caixa craniana avantajada. Isso muda o nosso centro de gravidade, e boa parte das nossas quedas são de cabeça. Quantas de vocês já passaram medo por isso?

Pois é, a minha também.

Nossos pequenos sofrem bastante de problemas respiratórios, inclusive de problemas dentários. Eu ouvi uma vez um dentista dizer que nanismo não afeta a dureza óssea dos dentes, a formação dos dentes. Mas nanismo afeta a respiração. Por causa da respiração, da baixa na nossa fossa nasal, nossos pequenos roncam, dormem de boca aberta e precisam reforçar a respiração pela boca, isso faz com que resseque mais a região bucal, facilita o aparecimento de cáries, de problemas dentários.

Além disso, a má formação da nossa arcada dentária faz com que os dentes se entremeleiem e isso facilita a formação de cáries e perdas de dentes. E por que não dizer que esses itens também afetam a saúde social do indivíduo? É muito ruim você chegar a alguém e sorrir sem o dente. Meus pequenos podem deixar de sorrir por causa disso, e isso também faz parte do nosso preconceito.

Eu preciso que a ideia do nanismo seja tratada na saúde como um todo, na saúde pública; eu preciso que o médico entenda de nanismo, eu preciso que ele fale de nanismo, eu preciso que o nanismo não seja tabu. O nome, meus papais e minhas mães, anão, não deve pesar para vocês. Na minha casa, um anão era qualquer um. O anão era eu.

Quando eu falo de saúde emocional dos meus pequenos, eu falo do convívio. Eu tenho muitos pequenos aqui, e aí eu falo de uma estatística informal, mas uma estatística muito mais exata do que os censos brasileiros, pois eu contemplo hoje mais de 1500 membros dentro dos meus grupos, entre papais, mães e pequenos, de crianças entre sete e quatorze anos que se negam a ir à sociedade, que não querem ir à escola, que não querem dividir o mesmo espaço com outras crianças, em uma atitude defensiva.

Bom, uma coisa eu digo a vocês, meus papais, só estamos aqui hoje porque quem veio na nossa frente não teve oportunidade de fazer. E agora estamos tendo. Então, eu peço o apoio a cada um de vocês. Agradeço ao Senador a oportunidade de uma pessoa grande, sem ter alguém com nanismo dentro de casa, ter essa visibilidade.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Grande, em termos. *(Risos.)*

O SR. LUIZ NUMERIANO - Senador, eu acho que eu posso considerar o senhor o maior anão do mundo. *(Risos.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Está feito.

O SR. LUIZ NUMERIANO - Mais do que isso, quando eu falo da saúde dos meus pequenos, e aí eu posso falar não como Luiz, mas como Tio Lu, eu falo da saúde da família e eu falo da importância disso para cada um de nós. Se 126 mil crianças nasceram com nanismo no ano passado, eu tenho 126 mil famílias afetadas pelo nanismo. E eu tenho 126 mil oportunidades de fazer a diferença.

Obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Luiz.

Passo a palavra agora à Sr^a Lorena de Castro Oliveira, representante da Associação Pequenos Guerreiros.

A SR^a LORENA DE CASTRO OLIVEIRA - Bom dia a todos; bom dia, Senador Romário; bom dia, Ministra; bom dia, Ricardo; bom dia, Ronaldo; bom dia a todos os presentes aqui que estão nos acompanhando nesta luta. E nós queremos

agradecer a presença de todos, é muito emocionante ver as pessoas aqui presentes e engajadas nesse movimento conosco e proporcionando a satisfação deste dia de combate ao preconceito à pessoa com nanismo, o dia da pessoa com nanismo. Eu sou de Belo Horizonte, Minas Gerais, lá estou com a Associação Pequenos Guerreiros do Brasil, e tentamos mobilizar as pessoas a estarem juntas e discutirmos a relevância do dia-a-dia nosso, da nossa vivência, do que vem a ser o nanismo para a sociedade. Nós somos, para a sociedade, anões, anãs, e precisamos mostrar que somos essas pessoas.

É muito importante também falarmos um pouco sobre o nosso dia-a-dia, na convivência do espaço urbano, da acessibilidade. A acessibilidade acontece? Acontece, nós temos uma lei que assegura a acessibilidade, a Lei nº 10.098. Porém, ela não permite que os espaços sejam adequados à nossa estatura.

O que é que acontece? A NBR 9050 determina para a pessoa com mobilidade reduzida, a pessoa obesa e a pessoa com cadeira de rodas. A estatura média da pessoa com nanismo... Nós temos aqui um grupo de anões e crianças também, que têm a estatura variada de 0,70m até 1,40m; é de 1,40m para as mulheres e 1,45m para os homens.

Então, como tratar isso? Como intervir para que o espaço adaptado à pessoa com nanismo seja prático, usual, tenha a utilização adequada? Como definir isso? Participamos, diversas vezes, Kenia e Luiz, de pesquisas científicas, os estudantes querem nos estudar, eles querem pesquisar, eles querem saber qual é a nossa necessidade.

Estaremos sempre disponíveis, asseguro que todos aqui presentes estarão sempre disponíveis para qualquer pesquisa, para qualquer estudo, isso é muito importante para nós. É muito importante essa curiosidade dos acadêmicos. Então, por favor busquem, sejam curiosos, despertem esse estudo, tenham essa vontade de descobrir o nanismo.

Na última semana, participamos, em Belo Horizonte, eu e o Luiz, de um desfile de moda inclusiva. Então, a importância disso, de estar no meio social com outras deficiências e sermos reconhecidos como anões e como pessoas com deficiência. Aos poucos vamos nos engajando nisso. E precisamos que isso aconteça diariamente.

Bom, falando um pouco dos nossos espaços urbanos, bem como da estrutura do nanismo, eu, como uma futura dona de casa, no meu espaço doméstico, vou precisar de algumas adaptações. Essas adaptações serão feitas de forma manual, muitas vezes com um padrão manual, não um padrão já montado para uma pessoa com estatura normal.

Essa questão do espaço doméstico vem intervir com vários outros acessórios, na cozinha, na sala, no banheiro. Então, temos aqui a dificuldade de entendermos como esses espaços serão adaptados, como esses espaços serão provenientes para essas pessoas.

O banheiro, é necessário o chuveiro ter a ducha, ter um tamanho mais baixo? É necessário. Na minha casa eu fiz isso. A pia, o lavatório, é necessário ele ser mais baixo? É necessário. Na minha casa também eu fiz isso. Um banheiro para uma pessoa com cadeira de rodas não é adaptado para nós, não é proveniente para nós. A própria barra de proteção nos impede. O anão tem os membros mais curtos. Então, nos impede de acessar o lavatório. Nós utilizamos esse espaço sim, mas ele ainda não é adequado.

Então, estamos chegando na sociedade agora, estamos precisando desses estudos, desses laudos ergonômicos, dos fisioterapeutas; que nos permitam a busca desses profissionais, para virem até nós, nos procurarem. Vamos trabalhar juntos, vamos falar a nossa necessidade, vamos expor o que o nanismo tem de representatividade nisso.

O mais importante, não só esse ambiente domiciliar, o ambiente urbano. Como todos citaram aqui, a dificuldade dessa vivência diária, dos olhares e tudo. Mas hoje já partimos para um outro olhar: o olhar no espelho. Hoje eu olho para o Luiz, hoje eu olho para a Kenia, hoje eu olho para a Liana, para o Vanderlei e para muitos aqui, e olhamos um ao outro como espelho.

Não consigo me enxergar tão diferente de tantos outros, mas consigo me ver igual a eles. No andar, no caminhar, no dia-a-dia, isso fica tão igual, tão singular, e passo a ter uma vivência tão diferenciada que passamos a perceber que isso não nos motivará a sermos tão diferentes, vamos sempre pensar que somos anões, pessoas com nanismo, e que vamos ser sempre felizes assim.

Agradeço aí, pessoal. A importância da acessibilidade nisso... Vamos estar sempre abertos para discutir isso e contamos com vocês na caminhada. Obrigada pela presença de todos.

Obrigada, Senador, muito obrigada mesmo. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Lorena. Agradeço a presença do Senador Lasier Martins, é um prazer tê-lo aqui nesta audiência pública.

O SR. LASIER MARTINS (Bloco Apoio Governo/PDT - RS) - Quando tiver a oportunidade, apesar de rouco, sem voz, gostaria de dizer uma palavra, Senador Romário.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Por favor.

O SR. LASIER MARTINS (Bloco Apoio Governo/PDT - RS) - Bom, eu peço desculpas, eu hoje estou muito rouco, acho que é em decorrência do clima de Brasília. Mas eu não poderia deixar de estar aqui, pelo menos durante algum tempo, porque nós aqui vivemos uma correria muito grande. Nós saímos de uma Comissão e vamos para outra. Eu estava, até há pouco, na Comissão de Infraestrutura, e não poderia estar aqui.

Agora, a minha primeira palavra, Senador Romário e prezados amigos que aqui estão presentes, é uma palavra de congratulações ao nosso Senador Romário, pela iniciativa desta audiência pública.

Nós temos percebido que o nosso Senador Romário não apenas pontuou a sua vida como um grande craque de futebol, como alguém que foi decisivo, por exemplo, na Copa do Mundo dos Estados Unidos, quando foi apontado como o jogador decisivo para a conquista da Copa pelo Brasil. O Senador Romário tem se caracterizado também como um craque humanitário. Ele promoveu aqui no Senado a Comissão das pessoas com deficiência, que ainda realizamos; na semana passada, uma sessão plenária especial, emocionante, no Senado Federal. E hoje nos proporciona esta audiência pública também para discutirmos o nanismo. Então, é um homem que pensa em todos, é um homem que combate o preconceito, que todos nós devemos combater. Estamos aqui discutindo a criação do dia nacional do nanismo, como já existe o 25 de outubro, para o dia internacional, no qual devemos nos inserir.

E esperamos, Senador Romário, que uma reunião parecida com esta, só que mais abrangente, seja levada para o plenário do Senado Federal. Porque nós estamos aprendendo a respeitar as pessoas com nanismo como pessoas iguais a nós. Existe uma velha surrada sentença, um ditado, um aforismo, que diz que tamanho não é documento. E nós temos a comprovação disso.

Pelos pronunciamentos que nós ouvimos há pouco, o Vanderlei, que tive a honra de receber ontem, no meu gabinete, assim como o Luiz, assim como a Lorena, assim como a Kenia, são pessoas de uma inteligência igual ou superior a nossa, são pessoas que atingem *status* elevados em profissões, seja de grau superior ou seja de grau médio. São pessoas iguais, têm apenas a diferença na altura.

Estamos vendo aqui, pelo pronunciamento brilhante, muito bem articulado por parte do Luiz, que são pessoas que têm problemas às vezes respiratórios, por causa da estatura. Mas não têm problema de inteligência. São pessoas iguais. Rui Barbosa, o maior jurista que este Brasil teve, tinha uma estatura muito baixa e foi um dos mais brilhantes brasileiros que tivemos até hoje.

Então, realmente, uma audiência pública como esta, Senador Romário, serve de alerta, de advertência, para que todos nós nos engajemos em uma campanha contra o preconceito, pelo respeito e pela exaltação das pessoas que não tiveram a sorte de ter a estatura normal das outras pessoas. Mas elas são iguais, têm inteligências iguais ou superiores às nossas, e prestam grande serviço à sociedade brasileira nas funções que exercem, nas profissões, possuem formação universitária igual a nós, e que devem ser recebidas com a maior naturalidade na sociedade nacional.

Então, Senador Romário, nosso craque do futebol e do humanitarismo, nós estamos de parabéns com a sua presença e por essas promoções que V. Ex^a tem feito. E vamos levar uma reunião igual a esta para o Plenário do Senado, para que através da TV Senado, que hoje é extremamente acompanhada e ouvida pelo Brasil inteiro, possamos levar adiante esta promoção, esta campanha pela boa recepção aos nossos irmãos que têm uma estatura menor, mas são iguais a nós.

Muito obrigado. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Obrigado pelas palavras, Senador Lasier. Passo a palavra aqui agora ao Sr. Marlos Nogueira, representante dos pais das pessoas com nanismo.

Vamos inverter aqui. Passaremos a palavra, então, ao Luciano Bezerra Dantas, nosso atleta profissional de halterofilismo, medalhista do Parapan-Americano de Toronto, de 2015.

O SR. LUCIANO BEZERRA DANTAS - Desejar um bom dia a todos. Quero cumprimentar primeiramente o Senador Romário. Tenho 34 anos, e na minha adolescência fui conhecer o esporte, o futebol, e como jogou bastante, tentei jogar futebol, mas a minha praia foi outra. Quero parabenizá-lo por alguns momentos felizes para os quais ele levou o nosso País; e também a Ministra Laurita Vaz e os demais que se encontram presentes.

Gente, eu estou meio emocionado, qualquer coisa vocês me perdoem. O meu nome é Luciano Bezerra Dantas, como já foi falado, o meu apelido é bem diferente, é o oposto: Montanha. (*Risos.*)

O meu apelido é Montanha, eu tenho 34 anos e moro em Uberlândia. Eu sou halterofilista. Muitos, talvez, não irão saber o que é halterofilismo, mas saberão depois de alguns vídeos que foram passados via internet, via Jornal Nacional, em cinemas mesmo, eu fiquei sabendo que esse vídeo que eu fiz por último agora, no Rio de Janeiro, foi passado no cinema.

Eu fui convidado por um amigo meu. Aliás, o rapaz me conheceu, me convidou, porque viu que eu tinha nanismo - e o nanismo, como já foi falado, encaixa como deficiente físico, - e me apresentou o esporte paralímpico. E eu dou graças a Deus e ao nanismo, na minha vida. Eu já conheço três países. Eu creio que sem o nanismo e sem o esporte, eu não teria conhecido lugar nenhum fora do Brasil, só nacionalmente.

Eu já estou no esporte há sete anos, e no ano de 2013, houve um Mundial de Anões, nos Estados Unidos, lá em East Lansing, em Michigan, e nesse Mundial de Anões, o Brasil levou, pela primeira vez, quatro anões da minha modalidade: Erinaldo, que é de Goiânia, tem nanismo; Maria Rizonaide, que é de Natal; Lucas Elias, que é de Uberlândia, onde eu moro, e eu.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. LUCIANO BEZERRA DANTAS - O Bruno dessa vez não foi, porque ele tinha feito uma cirurgia e estava ausente no momento daquela convocação.

Gente, quando eu descobri que eu tinha nanismo não foi fácil, eu posso falar porque muitas famílias aqui têm parentes com nanismo. O *bullying*, para quem não tem um psicológico legal, eu falo para as crianças: Fiquem tranquilos, porque o que Deus tem para vocês são coisas grandiosas. *(Palmas.)*

Obrigado.

Porque o *bullying* faz parte na nossa vida, o Montanha, o nanico, o anãozinho. Infelizmente, nós somos, muitas vezes, reconhecidos como palhaços de circo, como já foi falado, para fazer o povo rir. Mas nem sempre a felicidade que sai da gente para ir até outras pessoas não é só desse lado; ela vem na Medicina, em várias áreas de trabalho; no esporte, que, graças a Deus, eu e mais alguns fazemos parte da equipe brasileira; em cantores. Quem conhece Nelson Ned? Fez muita gente alegre, muita gente rir.

Nos Estados Unidos, quando eu fui em Michigan... Na minha adolescência eu não gostava do meu nanismo, mas só que quando eu fui descobrindo que o nanismo traria muitas coisas a meu favor, eu joguei a bola para cima, eu chutei a bola e fui buscar o sucesso.

Porque, graças a Deus, quando eu chego em uma competição, eu sou atleta paralímpico, me deparo com uma pessoa que não tem um braço esquerdo, não tem o braço direito, não tem a perna esquerda, não tem a perna direita e tem um sorriso melhor do que o meu. Para que eu vou ficar triste? Que tristeza é essa? Você tem que ser alegre, tem que olhar para dentro de você e perguntar o que é que está acontecendo, se ele está feliz, por que é que você não pode ser? É isso que eu tenho a falar para vocês também.

O nanismo veio através de um tumor que veio na minha cabeça, que a Medicina não tentou me ajudar. Mas eu não fico triste, eu não desisti e nem culpo a Medicina, porque se a Medicina tivesse me ajudado, eu teria feito alguma cirurgia, eu não ia trazer o que eu estou trazendo no momento, que são conquistas, autoestima da minha família, o meu casamento. Eu consegui casar, não foi fácil, eu falo para vocês. *(Risos.)*

Eu tenho 34 anos, casei há dois anos atrás. Mas eu não desisti, sou brasileiro. *(Risos.)*

Temos que ser brasileiros, quando você quer alguma coisa não pode desistir, porque muitas vezes há barreiras impedindo o seu sucesso, mas o que é que você tem que fazer? Você tem que focar. O objetivo é você focar, porque se você focar no que pretende fazer, no final dá tudo certo.

Quando eu já estava morando em Uberlândia, na cidade que moro atualmente, eu trabalhava em uma sorveteria, eram tantas piadinhas que no início a gente acha ruim, mas depois a gente leva para a frente e faz parte do nosso sucesso. A sorveteria era em uma esquina e na esquina seguinte, havia uma família de anões, três anões na família, os pais tinham 1,70m de altura. Ele teve cinco filhos, dois puxaram a altura dos pais e três com nanismo. Eu cheguei até a conhecê-los.

Esses anões trabalhavam em uma sorveteria, passou um rapaz alcoolizado e viu o Sr. Air, que já é de idade, aí eu estava na outra esquina, o rapaz alcoolizado desceu a rua e me encontrou, falou: "Mas você já está aqui?" Aí eu não entendi no momento. *(Risos.)*

Depois que eu fui ver, que eu fui analisar, eu olhei na esquina e o rapaz estava lá na esquina, o que tem baixa estatura, nanismo, eu fui ver que eu me encontrava na esquina também. Aí a ficha caiu. É complicado para ele, porque, para mim, foi tranquilo.

Mas eu dou graças a Deus pelo nanismo na minha vida. Eu fui um menininho que não tinha jeito, eu dei muito trabalho para os meus pais, mas foram trabalhos produtivos. *(Risos.)*

Eu morava no Rio Grande do Norte. Eu não sou de Minas Gerais; eu moro em Uberlândia, mas eu nasci em Currais Novos - não sei se alguém já ouviu falar -, que fica no Rio Grande do Norte. Meu pai teve um comércio de madeira, uma madeireira. E havia um caminhão do meu pai na rua da minha casa, na frente da minha casa, e eu, como fui levado, subi nesse caminhão, fui brincando no caminhão, em cima dessa carga de madeira, e cai. Como o nosso irmão Luiz falou que nós temos um crânio avantajado, eu escorreguei e cai no paralelepípedo. Eu dou graças a Deus pelo meu crânio avantajado, porque eu fiquei desacordado por alguns momentos. Foi meu pai que conseguiu me acordar.

Mas não é fácil! A sociedade, infelizmente, de 100%, uma grande quantidade ainda discrimina o nanismo. Mas só que o nanismo... Eu não queria que acontecesse essa discriminação sobre a nossa pessoa, porque nós somos felizes. Para que discriminação? Eu sou feliz, eu consigo o que eu quero.

Uma pergunta básica ao Sr. Marlos, você consegue levantar quantos quilos no supino? E eu estou falando da minha profissão, quero que vocês entendam. Não sei se você já fez atividade física, mas, no supino, quantos quilos você consegue levantar? Pode responder, por gentileza.

O SR. MARLOS NOGUEIRA - Montanha, eu já vi seu filme, eu sei aonde você vai chegar. *(Risos.)*

Sei lá, uns 40k.

O SR. LUCIANO BEZERRA DANTAS - Que legal, parabéns! *(Palmas.)*

Qual a sua altura?

O SR. MARLOS NOGUEIRA - Um metro e oitenta e quatro.

O SR. LUCIANO BEZERRA DANTAS - Um metro e oitenta e quatro, muito bom ainda. Mas o Montanha tem 1,30m e alguma coisa. Alguém já deve ter visto esse vídeo meu que está correndo em algumas partes do nosso País e fora do Brasil.

O Rio 2016 é o organizador das olimpíadas e das paralimpíadas do Brasil. E o Rio 2016 fez um vídeo para promover a turma a comprar os ingressos para as paralimpíadas, porque os das olimpíadas os ingressos já foram encerrados. Aí o que acontece? Houve esse vídeo, e o CPB, que é o Comitê Paralímpico Brasileiro, que é o organizador do esporte paralímpico no Brasil - no plano internacional é o IPC -, entrou em contato comigo para ver se eu me interessava em fazer uma participação, eu não era obrigado a fazer essa gravação, e eu falei: "De maneira nenhuma vou desistir; eu quero mostrar o que o nanismo é capaz de fazer".

Eu fui nessa academia, moro em Uberlândia, mas fui como morador do Rio, fazer uma aula experimental. Foi meio burocrático, mandaram eu ir para uma sala, o escritório da academia, aí eu fui fazer essa aula. Estava querendo dar um BO lá, mas graças a Deus, no final, deu tudo certo. Entrei na academia, fui direto para o setor... Na realidade, foi uma "gravação", entre aspas. As pessoas estavam gravando, mas ninguém sabia que aquilo ali estava sendo gravado. As gravações, para vocês verem, foram feitas de celular.

Os que estavam gravando ali estavam como se fossem alunos, gravando disfarçadamente. Eu cheguei em um certo rapaz e fiz um convite a ele: "Você pode revezar comigo?" Infelizmente, eu tive que fazer essa pequena maldade. Como eu sou pequeno, eu fiz uma pequena maldade. Aí ele estava fazendo uma carga com 30k de cada lado, que dava 60k, mas a barra, foi para 70k.

Perdão, o meu tempo está acabando, mas eu não posso ficar sem falar. Peço que me perdoe, Senador Romário.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Pode falar.

O SR. LUCIANO BEZERRA DANTAS - Tudo dava 70k. Aí esse rapaz falou: "Eu sou fisiculturista, não posso fazer isso". Eu falei: Mas vamos lá. Ele fez algumas repetições, mas infelizmente teve que parar. Aí eu finalizei com 130k, 140k na barra. *(Palmas.)*

É o que eu tenho para falar. Aonde você quer chegar, não desista, que você vai chegar até o fim. Igual ao Sr. Gabriel. Do jeito que o Sr. Romário teve muito talento no futebol, estou te falando que você vai ter, basta você querer. Está bom? *(Palmas.)*

Desde já eu agradeço a oportunidade a todos vocês.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Obrigado, Luciano.

Passo a agora a palavra ao Sr. Marlos Nogueira.

O SR. MARLOS NOGUEIRA - Obrigado, Senador; eu o cumprimento e, na pessoa de V. Ex^a, cumprimento todos os servidores, assessores, funcionários desta Casa. Cumprimento o Senador Ronaldo Caiado, que tem honrado o Estado de Goiás, de onde eu venho, como lembrou o Senador Romário no início, sendo um Senador aguerrido aqui nesta Casa. Cumprimento a Ministra Laurita Vaz pelo carinho da presença. É uma honra ter a senhora aqui conosco. E todos os demais presentes. Peço desculpas pelo plenário cheio, Senador, porque a nossa família é um pouco grande, Senador.

Mas eu não poderia deixar de abrir, pegando a deixa do Senador Romário, para dizer o seguinte: a gente está aqui hoje para discutir uma estratégia de combate ao preconceito contra as pessoas portadoras, contra as pessoas com nanismo. E esse preconceito vem da interpretação que a gente faz da diferença. A gente tem um entendimento acerca da diferença que faz com nós, sociedade, tenhamos preconceito.

E é curioso como esta Mesa está montada, porque a gente, às vezes, tem preconceito porque leva a diferença para um caráter absoluto, mas a diferença é sempre muito relativa. Deem uma olhada para esta mesa, já que o Senador Romário se excluiu dos caras grandes, e vejam quem é o diferente?

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Só você aqui que não é anão. *(Risos.)*

O SR. MARLOS NOGUEIRA - O diferente aqui sou eu hoje. Não é isso? E é curioso também que a pessoa que está liderando isso aqui, nesta Casa, seja alguém a quem nós nos acostumamos, durante a brilhante carreira que teve como jogador de futebol, a chamar de Baixinho. Só que a gente chamava o Romário de Baixinho com carinho, com amor. E os outros baixinhos aqui presentes nem sempre recebem essa palavra com tanto carinho, com tanto amor. É disso que estamos falando.

O que nós estamos trabalhando - e agora eu falo como representante dos pais -, o que as nossas famílias se empenham em fazer é buscar uma transformação do entendimento da nossa sociedade acerca do nanismo.

Porque, como eu disse, o preconceito vem quando nós levamos a diferença para o campo do absoluto. E, quando a gente leva essa diferença para o campo do absoluto, a gente tende a tratar isso de forma excludente.

Na nossa sociedade, muito orientada pela tradução judaico cristã, nós temos no Livro do Gênesis, na Bíblia, por exemplo, a história da Torre de Babel. Muitos aqui já devem ter ouvido falar. Qual foi a história da Torre de Babel? Diz a Bíblia que, em um determinado momento, os homens resolveram fazer uma torre que chegava até o céu. E, naquela época, as construções eram feitas com pedras, e pedras têm tamanhos diferentes. E os homens entenderam que em vez de usar pedras, eles usariam tijolos, e tijolos têm tamanhos iguais. Os homens abandonaram uma característica natural de utilização de pedras, cujas diferenças não são absolutas, mas relativas, porque há determinados espaços, em uma construção, que você só preenche com pedra pequena, e passaram a utilizar, para a construção daquela torre, tijolos feitos de maneira padronizada, todos eles iguais.

Quem já acompanhou uma construção civil com tijolo vai entender que, quando se chega a um determinado local de uma parede, quando você tem um burquinho na parede, pode ser que você não tenha um tijolo na exata medida para tapar aquele buraco. Aí você vai pegar o tijolo e quebrá-lo para tapar aquele buraco. E, às vezes, você erra na medida da quebra, você tem que encher de massa.

Ou seja, quando o homem quis levar a diferença para um campo absoluto, excluiu algo que resolveria a tarefa dele: excluiu utilização de pedras, e pedras têm tamanhos diferentes.

Também, a Bíblia, em Gênesis, relata que Deus criou o homem e colocou o homem em um jardim. E o que é um jardim, senão o espetáculo da diferença? O jardim só é jardim porque tudo o que existe lá é diferente entre si. Se as plantas de um jardim fossem iguais, aquilo não seria um jardim, seria uma lavoura, seria uma plantação de soja, de milho.

No entanto, porque ali há rosas, cravos, grama, árvores, aquilo é um jardim. E mesmo as rosas são diferentes entre si. Então, a diferença é relativa. Hoje, eu, aqui, sou o diferente; eu e o Senador, somos os diferentes. E está tudo certo.

Nós temos a nossa experiência com o nanismo, e, como foi dito aqui, no início, pela Kenia, o nanismo acontece em famílias comuns. Uma pessoa alta como o Senador Ronaldo Caiado poderia ter sido pai de uma pessoa com nanismo, porque, na origem, é uma mutação nova.

E a gente recebeu essa notícia... O Gabriel é o nosso primeiro filho; nós temos mais dois - o Fernando e a Laura -, ou seja, somos pais de três filhos. E, para nós, mexeu muito quando a Kenia mencionou que a forma como essas coisas são comunicados é muito dura, porque o médico vira para a gente e comunicou, de forma muito ríspida, seca: "Seu filho é anão e não há nada que a medicina possa fazer por ele". Desse jeito. E, para nós, foi uma tragédia.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. MARLOS NOGUEIRA - Mas, para nós, foi aquela experiência traumática de receber a notícia dessa forma. Mas a gente veio aprendendo, ao longo do tempo, e, hoje, a gente entende que este momento aqui é a convergência, na história, de toda a caminhada que a gente teve até aqui nas nossas vidas - minha esposa e eu. Tenho certeza que ela pensa de igual forma.

Quando a gente recebeu o Gabriel, a gente entendeu que, em algum momento, a nossa função, a nossa tarefa, o nosso papel, seria apoiar essas pessoas tão queridas nessa luta e nesse desafio.

Então, a diferença, meus queridos, é relativa. A diferença não é absoluta.

Nós precisamos trabalhar juntos para transformar o entendimento, a consciência deste País acerca dessas coisas. Porque, Senador Romário, em um País em que as pessoas com Síndrome de Down não são mais chamadas de mongoloides, as pessoas portadoras de alguma deficiência motora não são mais chamadas de aleijadas, mas de cadeirantes, as pessoas com nanismo ainda são tratadas como anões. E anão, como disse o Luiz, não é uma palavra feia, mas a forma como a gente fala "anão" é.

Quando a gente usa anão, no nosso coração, no fundo, nós estamos falando de uma forma jocosa; nós estamos falando da pessoa que toma torta na cara em programa de televisão, do palhaço de circo, como o Vanderlei lembrou; nós estamos falando de algo que nos faz rir; e a gente esquece que são pessoas cujas diferenças não são absolutas, são relativas.

Quando estava começando a reunião, Senador, antes de entrar, eu fui em uma pequena cozinha que tem ali no fundo, bem pequenininha, tomar um café, e o Benedito, que nos atende, que é esse que está aqui desde a época do Presidente Figueiredo - não é, Benedito? -, pediu: "Oh, amigo, você que é grandão pega uma xícara que está ali em cima para mim".

Então, talvez, a minha diferença de ser grandão permitiu que eu pegasse a xícara, mas, se eu fosse do meu tamanho e fizesse a função do Benedito, eu quebraria aquela cozinha inteira, porque ela é muito pequenininha.

Então, essas coisas elas têm que entrar no nosso coração de forma a mudar o nosso entendimento. E é disso que a gente está falando. Então, o tamanho de uma pessoa não pode ser medido pela sua estatura. O tamanho de uma pessoa, o tamanho de um ser humano tem que ser medido por coisas invisíveis, por aspectos subjetivos. Então, qual é o tamanho da nossa ética? Qual é o tamanho do nosso compromisso, da nossa responsabilidade? Qual o tamanho do nosso empenho para lutar contra o preconceito? Qual o tamanho do nosso amor, da nossa caridade?

Os tamanhos que importam são os tamanhos subjetivos, invisíveis; os tamanhos das coisas visíveis são muito pouco importantes. E a gente aprendeu isso com o Gabriel - não é Gabriel? A gente aprendeu isso com você, meu filho, porque, quando você nasceu, você nos ensinou a relativizar as diferenças, entender que cada um tem uma função, cada um tem um papel. Quando a gente recebeu a notícia que você vinha ao mundo, a gente recebeu com muita alegria, mas com surpresa, temor, pois era algo desconhecido. E, quando você nasceu, com aquelas bochechinhas rosadas, lindas, maravilhosas, a gente aprendeu que a gente tinha uma missão neste mundo, que é ajudar pessoas como você. E a gente sabe que você sofre quando os seus amiguinhos te chamam de anão, quando os seus amiguinhos te chamam de baixinho, quando os seus amiguinhos te chamam de nanico. Mas a gente está aqui meu filho para te ajudar, a fazer com que a sua geração, daqui em diante, não sofra mais essas coisas. Está bem? (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Marlos.

Gostaria de passar a palavra aqui ao nosso Senador Ronaldo Caiado.

Por favor.

O SR. RONALDO CAIADO (Bloco Oposição/DEM - GO) - Bom, eu quero agradecer a oportunidade, Senador Romário, e, ao mesmo tempo, dizer a V. Ex^a que a manhã de quarta-feira sempre é uma manhã bem atropelada, porque são várias as comissões de que somos membros titulares. Mas, como médico que sou, há quarenta anos formado, ortopedista, então ligado exatamente a essa área - e tive a oportunidade de me formar no Rio de Janeiro, de me especializar no Hospital Miguel Couto e no Hospital do Fundão -, a minha vida variou para a cirurgia da coluna vertebral. E, lógico, que sempre fui um estudioso e sempre me dediquei, nunca deixei a medicina. E eu ouvi de vários expositores que estão aqui... Na verdade, nós recebemos uma verdadeira aula hoje. Tive a oportunidade, nesta manhã turbulenta de quarta-feira, de me dar o direito de ficar aqui ouvindo as lições que vocês puderam proporcionar a todos nós. Essa é uma verdade.

E quero dizer que são desafios que nos motivam. Sem dúvida alguma, nós temos que avançar cada vez mais, ter cada vez mais sabedoria, entender o psicológico das pessoas. Como o Marlos mesmo colocou, como se dirigir, como realmente poder informar, como amanhã receber essas pessoas e não ridicularizá-las. Acho que esse é o ponto alto.

Na nossa área da medicina, as nossas limitações são claras. Infelizmente, nós não progredimos para dar a vocês correções maiores que poderiam ser feitas para que, amanhã, não tivéssemos também outros problemas articulares em decorrência de malformações ou de deformidades existentes.

Mas o que é importante e que ficou muito bem colocado aqui é que todos foram muito contundentes no momento de dizer que aceitam a condição de serem pessoas com nanismo; agora, não aceitam serem tratados de uma maneira jocosa, pejorativa, quando se dirigem a cada um de vocês.

Eu quero dizer, puxando a bola para o Romário, que ele, Ministra Laurita, teve uma capacidade, ao chegar aqui na Casa, de ter uma atuação que, pela imagem dele e pelo prestígio internacional que ele tem, e de assumiu a bandeira - e ele poderia estar muito mais confortável naquilo que ele conhece a fundo, que é o esporte, entrando apenas nessa discussão, podendo ser o grande debatedor sobre esses temas -, que ele trouxe para dentro da Comissão de Educação, para dentro do Plenário do Senado Federal, desse grande debate, um debate que é aquilo que nós temos que criar no País.

O governo francês, em 1995, Senador Romário, tomou essa decisão de não aceitar a ridicularização das pessoas, até mesmo quando as pessoas aceitavam ser ridicularizadas. Como disse o Marlos, alguns se propõem a tomar tortas no rosto, outros se propõem a fazer uma atuação que não seja compatível com a dignidade do ser humano. No entanto, o governo francês aprovou uma norma onde ele considerou assunto de ordem pública, ou seja, aquele evento é interdito pelo governo para que as pessoas não sejam ali expostas a uma situação que induz outros a ridicularizarem aquela pessoa.

Então, o debate deste dia de hoje é fundamental, não só pela criação do dia, não só pela criação do dia em que todos nós reverenciamos essa iniciativa do Senador Romário, mas também é importante para que, amanhã, tenhamos ações para que o conceito que seja transmitido às crianças que nascem, às famílias, ao debate nas escolas seja exatamente de respeito e de compreensão, e não um olhar como sendo uma figura estereotipada que estaria ali simplesmente para ser ridicularizada ou podendo atuar em algumas coisas que pudessem trazer alegria para terceiros, como se fossem uma imagem de circo. Eu acho que é esse o ponto alto que nós precisamos também reconhecer nesta iniciativa do Senador Romário.

É dizer: "Olha, são pessoas que têm competência para o exercício da medicina, da advocacia, seja de áreas técnicas, seja como funcionalismo público, seja o cidadão que tenha a sua inteligência e a sua capacidade de debater conosco, de estar aqui". Vocês precisam ter um representante amanhã na Casa, é lógico! Por que não? Por que não assumir o debate político? Por que não mostrarem o conteúdo que vocês têm para argumentar diante de todos os assuntos de que vocês são conhecedores nas suas áreas? E a melhor maneira que se tem é a de se exporem ao debate, é de poderem enquadrar as pessoas com argumentos. E, aí sim, é que vocês vão crescer cada vez mais.

Contem conosco. Podem ter certeza: as ações do Senador Romário, eu posso garantir, têm quase que uma unanimidade no Plenário. São ações suprapartidárias. Ele consegue, desde o Estatuto do Deficiente, como também nesse trabalho que fez e que faz em relação a vocês... Vocês podem saber que ele, melhor do que ninguém, terá o comando nas votações, e todas as propostas que vierem avalizadas, relatadas, ou apresentadas por ele, terão, no Plenário desta Casa, uma votação, posso garantir, por unanimidade dos demais presentes.

Essa atitude... (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Obrigado, Senador, pelas palavras.

O SR. RONALDO CAIADO (Bloco Oposição/DEM - GO) - Essa atitude, Senador, é mérito de V. Ex^a, que, por vários momentos, na exposição feita aqui pelos nossos convidados, encheu os olhos de lágrimas. E é um momento em que todos nós, que somos pais também, como o Marlos descreveu, temos que conviver com uma realidade muito dura, já que nós não fomos preparados para receber assim.

E, com essa ação, não só política, eu acredito, Senador Romário, que V. Ex^a, como ninguém, poderia alavancar esse sentimento de que passa a ser também uma determinação de ordem pública, para que, amanhã, ninguém, mesmo tendo autorização para fazer, não possa fazer e seja interdito por uma decisão de Estado. (*Palmas.*)

Isso é algo que eu acho fundamental. E aí nós podemos dar a vocês aquilo que vocês são, ou seja, pessoas altamente qualificadas e preparadas.

E eu espero - já estou há 20 anos como Deputado Federal e agora há dez meses como Senador da República - tê-los aqui para, exatamente, mudar o debate no plenário da Casa como também na tribuna do Senado Federal. É fundamental que vocês pensem nisso; não se omitam!

Quando eu vi o Luizinho ou, se não me engano, outro expositor colocar aqui que muitas crianças ficam confinadas em casa porque não querem, não aceitam dividir o espaço, porque são vítimas de *bullying*, de preconceito, é algo que corta fundo qualquer pai que, de repente, vê o filho nessa situação. E é por isso que vocês podem contar conosco, mas ninguém melhor para pilotar esse processo do que o Senador Romário, com a experiência e, ao mesmo tempo, com o prestígio que tem, sabedor de que terá do Senador Ronaldo Caiado o total apoio, reconhecimento e, ao mesmo tempo, esforço para que todos os seus projetos alcancem a aprovação e a sanção o mais rápido possível.

Muito obrigado pelo espaço e pela aula que vocês me deram. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Não precisa falar mais nada do nosso Senador, não é? *(Risos.)*

Quero agradecer a presença do Senador Hélio José, da Deputada Carmen Zanotto, do PPS de Santa Catarina.

Aproveito, então, para passar a palavra ao nosso Senador Hélio José.

O SR. HÉLIO JOSÉ (Bloco Parlamentar Democracia Progressista/PSD - DF) - Pessoal, queria dar um bom dia a todos e agradecer profundamente o nosso Senador Romário por ele estar nesta Casa e a gente ter o privilégio de fazer companhia a ele, de estar junto com ele... O trabalho que ele tem feito é excepcional, a questão da síndrome de Down, do Estatuto da Pessoa com Deficiência, essa questão aqui do autismo; tudo isso demonstra o ganho em termos de cidadania que representa para o nosso País a presença do Senador Romário aqui nesta Casa, como o Senador Caiado acabou de relatar, pela importância das propostas que ele traz à discussão. Também, presidindo a CPI da CBF, em que eu e ele estamos juntos, bem como outros aqui, para passar a limpo algumas coisas importantes do futebol. Ele que, carinhosamente, o mundo, não foi o Brasil, conheceu e batizou por Baixinho, por representar bem o nosso País. Um outro baixinho, o Tostão da Copa de 70, todo mundo lembra o tanto que era maravilhoso o que Tostão e outros baixinhos naquela época representaram. Então, o baixinho para nós, aqui, é um baixinho carinhoso, um baixinho de amigo, um baixinho de amizade. O baixinho jocoso nós não podemos aceitar.

Por isso, eu fiz questão, mesmo com as dificuldades que o Senador Caiado aqui relatou, de tantas comissões ao mesmo tempo, de passar aqui, em nome de Brasília, do Distrito Federal, porque sou Senador pelo DF, por Brasília, para dar um abraço a todos vocês, falar que nós estamos juntos nesta proposta relevante, importante, que o Senador Romário traz de apoio a esse setor tão importante da nossa sociedade, que são mentes brilhantes. E, por isso, o Senador Caiado aqui colocou que precisam participar da política, dos processos, de todos os espaços, com o respeito que merecem. Cada um de nós no seu quadrado, sem aceitar qualquer tipo de tratamento que não seja o tratamento correto.

Ao pai ali, o Marlos, eu quero dizer que eu sou defensor da família, o nº 1; sou uma pessoa temente a Deus e acredito nos valores da família. Eu acho que, como você colocou em relação ao reconhecimento e a importância do seu filho, tal como Deus lhe presenteou, na situação que ele tem, com todo o seu carinho por tudo isso, é uma dívida de Deus você está ajudando todo mundo.

Então, é com muita alegria que estou aqui. Queria cumprimentar a Kenia Maria de Souza Rio, Presidente da Associação de Nanismo do Estado do Rio de Janeiro.

Kenia, parabéns pelo seu trabalho.

Ao Marlos, a quem já me referi, que é o pai, representando a nós, todos os pais com filhos com nanismo ou não, quero dizer ainda que o coração de um pai amoroso e que quer realmente que a sua família esteja numa situação de família... Os valores da família têm sido muito ameaçados e eu acho que a gente, cada dia mais, tem que defender os valores da família.

A Liana Cristina Hones, representante da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Assembleia Legislativa de Santa Catarina, nossa Santa Catarina, do nosso saudoso Senador Luiz Henrique da Silveira, que foi uma das maiores perdas que nós tivemos aqui neste ano nesta Casa.

Mando um abraço para você!

A Lorena de Castro Oliveira, representante da Associação dos Pequenos Guerreiros, mas que são os pequenos guerreiros de coração grande, e com grande importância para o País. Por isso é que estamos aqui.

Quero lhe mandar um abraço, Liana, e dizer que estamos juntos.

O Luiz Numeriano, representante da Associação Gente Pequena do Brasil... É aquele negócio: pequeno no tamanho, mas grande na importância. Então, Luiz, vamos continuar tocando em frente - ouviu?

Ao Vanderlei Linck, representante das pessoas com nanismo. Todos nós temos problema. Eu tenho diabetes B, aquela adquirida pelo estresse, a diabetes do tipo 2. Por quê? Porque é tanta correria, tanta coisa para nós fazermos que acabamos tendo uma dificuldade alimentar, coisa e tal. Então são vários segmentos. Então, o nanismo não é uma coisa que... É um presente de Deus! Nanismo! Aconteceu. Então a pessoa tem que se valorizar, independentemente da questão em que ela esteja. Eu, hoje, ser um diabético B, tipo 2, me faz defender uma qualidade de vida melhor para as pessoas, para evitar exatamente esse mal e termos condições de derrubar. Ser pai de uma filha com TDAH me faz ver o tanto que é importante estarmos discutindo aqui a valorização de cada um com as dificuldades que nós temos. Daí nós termos votado, por unanimidade, o Estatuto da Pessoa com Deficiência que o Senador Romário bem relatou e levou para esta casa.

E, para concluir, o Luciano Bezerra Dantas, que é atleta profissional de halterofilismo, categoria nanismo, medalha de bronze no Pan-americano de Toronto, que vai ser medalha de ouro no Rio, se Deus quiser, mostra que, independentemente da situação de cada um, tal como Deus nos presenteou, nós podemos ser grandes e brilhar em várias coisas. Então, o seu exemplo, Luciano, mostra que todo mundo tem as suas capacidades.

E, aqui ao meu lado, está a Carla, que é de Fortaleza, 32 anos de vida, não é Carla? Que presente! Que maravilha! Nosso Ceará está em todos os lugares, e está você aqui dando um exemplo da dignidade e da luta. Pequena no tamanho, mas grande no coração, na sabedoria...

Contem com o nosso apoio aqui no Senado - você e todo mundo - a essa proposta do Senador Romário. Estamos juntos! Obrigado, Senador Romário. Estou indo, mas deixo aqui o meu abraço. E o Romário representa, como o Caiado falou, todos nós. Vamos estar juntos nessa luta com vocês.

Obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Senador.

Antes de passar a palavra ao Marlos, indago se a Deputada Carmen Zanotto quer dar uma palavra.

Por favor.

A SRª CARMEN ZANOTTO (PPS - SC) - Obrigada, nobre Senador Romário.

Eu, como Deputada Federal, que tive a oportunidade de trabalhar com o senhor na Câmara, na Legislatura passada, não poderia me furtar de estar aqui reconhecendo o seu trabalho, reconhecendo tudo aquilo que o senhor fez conosco lá na Câmara com relação às doenças raras, com relação à Lei Brasileira de Inclusão e, agora, a nossa Comissão Permanente da Pessoa com Deficiência, que foi fruto do seu trabalho intenso conosco lá; e de estar aqui registrando a importância desta audiência pública que instituiu o Dia Nacional do Nanismo no Brasil, parabenizando-o por esta iniciativa.

E aqui, em nome da Liana Cristina, quero cumprimentar todos os demais oradores e convidados que estão aqui conosco - ela que representa a Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina, do meu Estado, onde há a comissão instituída e que tem trabalhado intensamente.

E quero dizer que todos nós que defendemos essas causas precisamos estar mais fortalecidos ainda a partir da aprovação da lei, na tentativa inclusive de fazer com que essa lei seja aplicada efetivamente - a Lei Brasileira de Inclusão -, porque a gente já está vendo vários movimentos de vários setores, inclusive da educação, para que o que foi aprovado pelo conjunto de Deputados e Senadores não seja efetivamente implementado.

Então, não poderia me furtar - e saí rapidamente da Comissão de Seguridade Social, onde estamos em processo de votação - a trazer aqui o meu depoimento com relação à importância que tem o seu papel, tanto na Câmara como aqui no Senado, frente a essas causas, porque, com certeza, a partir da sua vinda, para a Câmara Federal e aqui para o Senado, agora, a partir desta Legislatura, os projetos de lei têm até uma outra rapidez na tramitação em função da figura e da pessoa que o senhor representa como nosso grande ídolo do futebol e, especialmente, agora, como nosso grande ídolo das causas, em especial, das pessoas com deficiência, das pessoas com nanismo e das doenças raras.

Então, eu quero, como parlamentar do PPS de Santa Catarina, parabenizar a V. Exª e dizer que nós, lá na Câmara, estamos à disposição, e, mais uma vez, agradecer ao convite que a Liana nos fez para estar aqui em nome do conjunto das pessoas com nanismo e seus familiares, porque nós precisamos lutar, cada vez mais, para a inclusão e a não discriminação de quem quer que seja no nosso País.

Parabéns, Senador e obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado pelas palavras e muito obrigado pela presença, Deputada Carmem Zanotto.

O Marlos quer passar um vídeo.

O SR. MARLOS NOGUEIRA - Na verdade, ontem, nós recebemos um presente de um pessoal lá em Goiânia: um vídeo curto, de pouco mais de três minutos, que eu queria exibir, não como presente nosso, mas como um presente para todos vocês pequenos que estão aqui conosco, nossos queridos e amados, para quem a gente está lutando e ajudando.

Só um contexto desse vídeo: uma característica interessante das famílias que recebem essas crianças é que elas têm que aguardar o dia em que elas vão comunicar ou explicar a essas crianças que elas têm nanismo, até porque ela não compreende isso nos primeiros anos de vida.

Quando o Gabriel tinha dois meses de idade, nós o levamos a uma consulta em São Paulo, e o médico nos advertiu: "Olha, preparem-se, porque, mais ou menos aos cinco anos de idade, cinco ou seis anos, ele vai ter a compreensão da diferença. E

aí, nesse momento, quando ele perguntar - e não tentem explicar antes -, vocês vão explicar. E a gente aguardou, durante cinco anos, esse dia chegar. A gente aguardou esse dia, e esse dia chegou. Eu escrevi, então, uma carta, e alguém viu essa carta e quis montar um vídeo com ela.

Então, a gente vai passar o vídeo e, aí, eu queria só deixar aqui um desafio.

Na verdade, a carta é intitulada *Carta a um Gigante*, porque é assim que eu vejo o Gabriel. Como eu disse, a diferença dele não é porque ele é baixinho, mas porque eu vejo o gigantismo dele em algo que é invisível aos olhos humanos. E, aí, a gente quer lançar um desafio: que todos aqui utilizem uma *hashtag*, nas redes sociais: *#somostodosgigantes*. Compartilhem esse vídeo, compartilhem este evento que nós tivemos aqui hoje, compartilhem essas ideias, vamos gerar um movimento nas redes sociais - e essa é uma ferramenta muito útil que nós temos hoje -, com a *hashtag* *#somostodosgigantes*. Combinado? Vamos passar o vídeo e vou ler a cartinha.

Carta a um Gigante.

Foram quase seis anos de uma indecifrável espera. Desde o dia em que ouvimos do médico, ainda antes do parto, a indesejada notícia de que você, meu filho, "tinha um problema", até quando deveríamos contar isso a você: o Dia. A espera de um amadurecimento que nem chegou, mas que já lhe permite perceber sua "diferença". Diferença que, para nós, é diferencial, é charme, é privilégio, meu filho. Mas que, para você, poderia ser objeto de uma violência psicológica da qual você pode vir a ser vítima por toda a sua vida.

Nunca me esquecerei da sua carinha de perplexidade quando...

Desculpem.

Nunca sairão do meu coração as lágrimas que escorreram dos seus olhinhos mesmo quando perguntamos se queria chorar e você, docemente, dizia: "não". Você é um forte, amigo. Mesmo no dia de te explicar, no auge de seus 5 anos de idade, por que a sua amiguinha havia lhe chamado de "anão" na escola. Até agora não sei direito se você chorou pela notícia em si, ou em solidariedade a nós. Mas sei que o "não quero chorar" que você falou chorando era uma tentativa amorosa de cessar as nossas lágrimas.

Tem gente que questiona se doenças congênitas são maldição de Deus. O papai e a mamãe acreditam que toda a Justiça provém de Deus e que, sem Ele, não conheceríamos o bem ou o mal, o feio ou o belo, as luzes ou as trevas. Sendo assim, que referência alguém pode ter para julgar justo ou injusto algo que consideramos imperfeito, se nem mesmo temos autoridade para discernir o que verdadeiramente é ou não Perfeito?

O privilégio da vida já é, por si só, sinônimo de perfeição para Deus. Afinal, há cegos que veem mais que certos olhudos, embora não enxerguem. Há surdos que ouvem mais que certos orelhudos, embora não escutem. E há baixinhos que têm uma grandeza maior que certos Gigantes, embora sejam gente pequena. Se estão todos vivos, receberam igualmente o privilégio de experimentar a crise do Amor, aprendendo a viver a vida para que sua vida seja prolongada e projetada para além da sua morte.

Amigo, você, para nós, é um desses baixinhos Gigantes. Gigante de coração, de sorriso, de olhar. Gigante de abraço, de amor, de carinho. Gigante de inteligência e de alegria. Gigante da bola, do mergulho, da bicicleta. Você me inspira a buscar ser forte como você é, meu filho. "Anão", a que a sua coleguinha se referia, é apenas um jeito feio de falar do nanismo que te acomete. Mas isso não é importante, porque não muda, em nada, tudo aquilo que nós e quem te conhece sabemos e sentimos sobre e por você. Ser pequeno em estatura foi apenas um cuidado de Deus para permitir que o que lhe falta de tamanho seja abundantemente preenchido por este inesgotável amor que sentimos por você.

O importante é que você, Amigo, é um Gigante!

No amor incontrolável do Papai e da Mamãe, Marlos e Juliana. (Palmas.)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Parabéns, Marlos!

Parabéns, Gabriel, principalmente pelo número 11 nas costas. Tem bom gosto! (Risos.)

Temos mais um vídeo aqui.

(Procede-se à exibição de vídeo.) (Palmas.)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Nós temos mais um filme aqui, que será exibido pelo Luciano Bezerra Dantas, mas antes de passar esse filme, eu gostaria de conceder a palavra ao Ed Carlos Pereira de Sousa, Vice-Presidente da Câmara de Florianópolis.

O SR. EDMILSON CARLOS PEREIRA JUNIOR - Só corrigindo, Ed Pereira, não é?

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Está aqui Ed Carlos Pereira de Sousa. Por isso que eu fiquei meio assim de falar.

Seja bem-vindo!

O SR. EDMILSON CARLOS PEREIRA JUNIOR - Primeiramente, antes de parabenizar e referir a palavra ao Senador Romário, em nome da Liana, da Kenia, acho que todos os grandes gigantes, que é assim que vamos usar agora na *hashtag*, acho que parabenizar o que vocês promoveram e provocaram ao Senador para trazer isso como pauta da política, da nova política que o País espera ter daqui para frente.

Acho que a sociedade tem que deixar de reclamar e provocar temas positivos.

Hoje, para mim, nesta manhã, eu que vim de Florianópolis, foi uma escola, é uma faculdade. Como eu sempre digo aos meus amigos, para aqueles que acham que é uma diversão, que é uma coisa boa, é antes, sempre, um aprendizado, uma escola. Isso aqui, hoje, para mim, foi uma faculdade.

Eu sempre tive uma visão do nanismo, conversando com a Liana, e sempre a valorizei pela pessoa, e ela se refere ao Estado de Santa Catarina, mas não tendo o entendimento do depoimento do pai. Acho que foi muito gratificante.

Mas eu quero só, para todo mundo entender a minha presença aqui, dizer que a minha fala não vai ao ex-craque do futebol, Romário, mas sim ao meu amigo. Acho que há uns três anos, posso lembrar, que a gente teve um encontro com o Deputado José Nei Ascari, e a gente dizia que o Romário foi pioneiro no desenvolvimento desse tema na cidade de Florianópolis, apadrinhando esse tema, e, graças a ele, hoje, fora a comissão que a gente tem dentro da Câmara de Vereadores, a Prefeitura de Florianópolis é a primeira no Estado de Santa Catarina e uma das poucas cidades no Brasil a ter uma Coordenadoria em Defesa da Pessoa com Deficiência e Doenças Raras.

Então, Romário... E doenças raras foi um encaminhamento de V. Ex^a, e existe uma moção de aplausos protocolado, sendo aprovado na tarde de hoje, que eu não vou estar presente, mas vai ser aprovado, porque, graças à sua presença, conseguiu somar ainda mais para quem, infelizmente, identifica-se com esse tema.

Então parabenizo-o novamente o seu trabalho, e com certeza a mudança do Brasil começa com bons parlamentares, como a sua presença e a presença do Ronaldo Caiado, de cuja fala gostei muito.

Novamente parabenizo o seu trabalho. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Ed.

Agora, só mais um tempinho, vou passar a palavra aqui ao Sr. Ricardo Castro Torres, Presidente do Conselho Nacional de Gente Pequena, do México.

O SR. RICARDO CASTRO TORRES (*Tradução por profissional habilitado.*) - Muito obrigado, senador Romário por esta grande oportunidade. Para mim é uma honra vir e estar presente, obrigado pelo convite. Este é um momento muito especial para todos nós que lutamos pela causa do nanismo.

Hoje não venho só como o presidente do Conselho Nacional da Pessoa com Nanismo do México, mas venho também como um pai, tenho um filho de sete anos que tem nanismo. Isso me move, isso me levou a trabalhar pelos direitos das pessoas com nanismo no meu país.

No dia 18 de setembro, no México, nosso Senado aprovou o dia 25 de outubro como o Dia Nacional das Pessoas com Nanismo, um dia histórico para nós e para os demais países. Venho hoje com uma mensagem do meu Senado, uma mensagem de solidariedade, de apoio e de reconhecimento ao senador Romário que cuida deste tema no Brasil.

Senador, por parte do Senado mexicano, das senadoras que apoiaram nosso projeto, lhe agradecemos e estamos às ordens para apoiá-lo em tudo, a partir do México, com muito carinho.

Hoje não é só o começo de algo importante, hoje não estamos trabalhando apenas por uma data, que é o dia 25 de outubro, hoje temos a oportunidade de mudar vidas, que é o mais importante. O sonho de Billy Barty, o fundador de Little People, já mencionado aqui, era que não houvesse discriminação às pessoas com nanismo, não importando o país, idioma ou cor da pele, queremos que as pessoas com nanismo gozem desse respeito e dessa inclusão à sociedade.

Quando meu filho crescer, desejo e tenho a esperança de que a situação vai ser diferente e hoje o que temos aqui é uma luz de esperança, esperança por um mundo melhor. Uma vez, quando este movimento começava, um deputado perguntou se eu queria mudar o mundo, e eu respondi que sim, que queria mudar o mundo e fazer dele um lugar melhor para meus filhos. Para meu filho com nanismo quero as mesmas oportunidades, não quero que lhe deem nada, quero que o vejam de

forma igual. Isso porque vocês estão demonstrando ser capazes disso e de mais, de estar nas altas direções; são capazes de conduzir um país, são capazes de levantar as mãos e dizerem: não mais, hoje quero ser parte do meu país.

Este é o terceiro ano em que celebramos o dia 25 de outubro, este vai ser o primeiro ano em que teremos um país oficial. Espero que vocês logo se juntem a essa oficialidade de onde, graças ao dia 25 de outubro, emanam políticas públicas para melhorar a vida e provocar a inclusão. Vocês já estão prontos para ser parte produtiva de nosso planeta. Não falo mais como Brasil ou como México. Este dia 25 de outubro, este projeto, nos uniu em países. Muitos países, mais de 35 levantaram a mão por um mundo inclusivo no ano passado. Neste ano, com a ajuda do senador Romário, com a ajuda de todo o Senado brasileiro, vamos chegar a mais corações.

Esta é uma soma de vontades, temos um mesmo caminho, concordamos em muitas coisas, temos este mesmo caminho, estamos no mesmo barco e temos um mesmo coração. E nosso coração, desde o México, está com vocês.

Muito obrigado! (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Sr. Ricardo Castro Torres. *Gracias!*

Antes do vídeo, mais uma fala. O Luiz quer falar por apenas um minuto.

O SR. LUIZ NUMERIANO - Meu ilustre amigo Ricardo Castro, meu companheiro de luta, queria dizer a você que, antes de sermos Anerj, antes de sermos AGP, antes de sermos Associação Pequenos Guerreiros, antes de sermos Comissão da Pessoa com Deficiência, antes de sermos Conselho Nacional de Pessoa com Nanismo do México, somos todos gigantes, certo? Eu quero dizer que essa luta não é de um País, essa luta não é de um Estado e muito menos de uma pessoa. Meus papais e minhas mães, assim, como sempre me refiro a vocês, não estão sozinhos nesta luta. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Mais um minuto apenas.

Eu gostaria de passar a palavra à Maria Eduarda Soares, a Duda, estagiária do Ministério Público Federal.

Onde está a Duda?

Duda, por favor.

A SRª MARIA EDUARDA SOARES - Bom dia a todos!

O meu nome é Maria Eduarda, eu tenho 23 anos, sou estagiária do Ministério Público Federal e tenho um tipo de nanismo raríssimo que foi cadastrado este ano, que é um nanismo que tem a deficiência física com a deficiência visual juntas; então, eu enxergo muito pouco. E queria agradecer novamente a todos.

Este dia é extremamente importante para mim e para todos. E agradecer ao querido amigo Romário, porque ele está sendo amigo de todos nós, ele está lutando por uma causa que é dele com um espírito nobre, com um caráter que pode ser muito, e é, além da sua altura, como todos nós. E eu quero agradecer porque eu sei o quanto ele luta diariamente e sei também o quanto ele sofre, como todos nós sofremos, com os vetos que a lei do deficiente sofreu e que não conseguimos derrubar - e isso é pouco falado. E sei o tanto que isso é importante para mim como para todos vocês, porque é a primeira vez na minha vida que eu vejo pessoas iguais a mim, pessoas que possuem nanismo e pessoas que têm orgulho disso.

Quando eu era criança, a última coisa que eu queria ser no mundo era um anão, porque eu via na TV anões sendo ridicularizados ou sendo coitados. Então, tudo na vida que eu não queria ser era aquilo, e eu remoía aquilo por dentro. Meus colegas sempre tinham respeito por mim porque eu sempre fui, apesar de muito feliz, muito marrenta; então, eu impunha respeito, mas eu sempre fui a única. Uma vez na minha vida eu vi um outro igual a mim, e, mesmo assim, com muitas restrições, porque eu fui criando um bloqueio dentro de mim. E, quando eu me tornei adolescente, eu consegui quebrar esse bloqueio, porque o tamanho quem decide somos nós; a deficiência somos nós. (*Palmas.*)

Eu aprendi a lidar com a deficiência não como uma deficiência. Como minha professora desde criança me ensinou, um deficiente não é deficiente, é eficiente porque é capaz. A pessoa é medida pela sua capacidade, e a deficiência está na sociedade, no modo que ela tem de olhar as pessoas. Nós temos limitações que nos fazem enxergar a vida de modo diferente, mas que nos fazem ser capazes, íntegros, com coragem de enfrentar barreiras que, muitas vezes, as pessoas deixam se limitar, e nos fazem a cada dia... Eu não sou fácil de chorar, mas, hoje, eu chorei de felicidade por ver vários lutadores, guerreiros iguais a mim, vários gigantes que não se deixam limitar por falas infelizes, falas de pessoas que, apesar de não terem nenhuma deficiência, ainda são cegas e surdas pela vida e ainda precisam abrir o coração para o mundo. A luta é grande. O Senador Romário luta com muitos que apoiam, mas com poucos que fazem, poucos que realmente estão na batalha, porque é fácil falar, difícil é fazer. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado pelas palavras. Parabéns, Eduarda!

Agradecer a presença da Senadora Marta Suplicy e da Senadora Regina Sousa.

V. Ex^{as} querem fazer uso da palavra?

A SR^a MARTA SUPLICY (PMDB - SP) - Eu quero parabenizar o Senador Romário, Presidente desta Comissão, pela audiência, e dizer do nosso apoio a tudo o que pude escutar. No gabinete a gente fica com a televisão ligada e vai acompanhando, e eu fiquei também bastante comovida e resolvi participar desse tempo final para dizer que eu acredito que, desde 2004, quando a lei das cotas para deficiente entrou em vigor, foi um passo importante, mas é muito importante a autonomia, e autonomia através da possibilidade de educação e oportunidade de trabalho.

Acho fundamental se distanciar dos trabalhos que acham que deficiente tem que fazer, o nanismo tem que se acomodar. Não, eu acredito que as portas têm que estar abertas para todo tipo de trabalho, e trabalhos mais sofisticados, trabalhos que exijam mais capacidade de articulação, de cérebro, porque o nanismo não impede nada disso. E acho que a gente tem que lutar grande, pensar grande, porque a fala da jovem que me antecedeu é muito bonita: a gente faz a estatura da gente. Estamos juntos! (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado, Senadora Marta. Senadora Regina.

A SR^a REGINA SOUSA (Bloco Apoio Governo/PT - PI) - Eu quero respeitar se houver pessoas inscritas entre os participantes. Eu posso falar por último.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Não, não; todos já falaram.

A SR^a REGINA SOUSA (Bloco Apoio Governo/PT - PI) - O foco aqui é para eles.

Queria parabenizar, primeiramente, o Presidente da Comissão, Senador Romário, porque a gente percebe que o foco dele é a questão da inclusão, e ele foi muito responsável pelo Estatuto. Embora o Estatuto tenha ainda suas debilidades, eu acho que dá para aperfeiçoar, e algumas coisas já estão sendo. Já há algumas emendas ao Estatuto sendo propostas.

A gente sabe que o pior que as populações sofrem é a discriminação. Você já é discriminado pela população em geral e, às vezes, entre as pessoas com deficiência, também há a discriminação. Eu acho que tem mais é que se mostrar, que dizer "eu estou aqui, eu existo". E, assim, vamos brigar pelos direitos. Há coisas simples que passam, como na construção de um prédio, por exemplo, onde, às vezes, eles colocam os botões do elevador numa altura que você não alcança. Então, essa é uma questão para ser vista. São coisas bem simples que são discriminatórias, porque ninguém pensa nessa população que tem apenas a estatura menor que nós, mas que é tão capaz quanto nós.

Eu estou aqui para ajudar no que for possível.

Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - O vídeo pode esperar mais um pouquinho. (*Risos.*)

Eu passo a palavra aqui à Kenia.

A SR^a KENIA MARIA DE SOUZA RIO - Para finalizar, eu estou entregando em mão ao nosso Senador a nossa luta, a consulta pública, a petição que nós fizemos. Em dez dias conseguimos 1.324 assinaturas das pessoas sendo favoráveis ao Dia Nacional do Combate ao Preconceito às Pessoas com Nanismo. Então, já está sendo entregue aqui ao Senador.

Senador, essa responsabilidade agora é sua. Passo a bola e tenho certeza de que o senhor, como um grande jogador que foi e um grande Senador que é, vai fazer o melhor por nós, mais um gol de placa, como o Luiz Numeriano assoviou agora aqui no meu ouvido.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Muito obrigado. (*Palmas.*)

Já que a bola está comigo, eu quero aqui fazer um anúncio oficial, o projeto de lei do Senado já foi encaminhado para a Mesa, e estou agora oficializando aqui na presença de vocês.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º. Fica instituído o Dia Nacional do Combate ao Preconceito às Pessoas com Nanismo, a ser celebrado anualmente no dia 25 de outubro. (Palmas.)

Art. 2º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Justificação.

O nanismo é uma doença genética que provoca um crescimento esquelético anormal... *(Pausa.) (Palmas.)*

Está me emocionando aqui, Kenia.

A SRª KENIA MARIA DE SOUZA RIO - É uma luta de 50 anos, Senador! Há 50 anos eu luto por este momento.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - Você pode ter certeza de que essa luta passou a ser nossa também.

A SRª KENIA MARIA DE SOUZA RIO - Amém.

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - O nanismo é uma doença genética que provoca um crescimento esquelético anormal, resultando em um indivíduo cuja altura é muito menor que a altura média de toda a população. As características mais comuns do nanismo são a baixa estatura, pernas e braços pequenos e desproporcionais ao tamanho da cabeça e ao comprimento do tronco. O encurtamento ocorre principalmente na parte superior dos braços e das coxas. O indivíduo afetado possui uma estatura entre os 70 centímetros e um metro e quarenta, dependendo da condição que o afeta.

Atualmente existem 200 tipos de nanismos e 80 subtipos. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) não tem um levantamento de quantas pessoas possuem a anomalia no Brasil, entretanto, a Medicina estima que entre 15 a 25 mil crianças nascidas vivas têm a deficiência.

O nanismo passou a ser classificado como deficiência e, consequentemente, recebeu o mesmo tratamento legal concedido aos portadores de necessidades especiais somente a partir da edição do Decreto nº 5.296, de 2/12/2004, o qual regulamenta as Leis nº 10.048, de 8/12/2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e nº 10.098, de 19/12/2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida e diz outras providências.

Parabéns a vocês! *(Palmas.)*

Agora, sim, Luciano, vamos exibir o vídeo.

(Procede-se à exibição de vídeo.) (Palmas.)

O SR. PRESIDENTE (Romário. Bloco Socialismo e Democracia/PSB - RJ) - O nome disso é superação. Mais uma vez é um prazer.

Quando eu fui procurado pela Kenia, pela Liana, enfim, por todos vocês para apresentar esse projeto, eu me senti bastante honrado. Como é de praxe no Senado, de acordo com o Regimento, tem que ser feita uma audiência pública. Essa audiência pública foi realizada hoje, e a gente, a partir dessa audiência pública, começou a dar o primeiro passo para a possibilidade dessa lei que vocês tanto merecem e tanto precisam e correm atrás já há tantos anos.

Muito obrigado, Ministra Laurita Vaz, pela presença, muito obrigado a todos. Eu fiquei muito feliz por tudo o que ouvi aqui, principalmente pelo aprendizado. Vocês passaram coisas que, realmente, quem não vive o dia a dia não tem conhecimento.

Marlos, parabéns pelo seu entendimento como pai. Eu tenho uma filhinha que tem síndrome de Down e sei das dificuldades e das consequências que nós passamos como pais. Mas a gente, como diz o Luciano, é brasileiro, tem que ter pensamento positivo, não pode desistir. E esse direito que todos eles devem ter que o tenham o mais rápido possível.

Muito obrigado a todos.

Não havendo mais nada a declarar e a tratar, encerro a presente reunião, convocando para o próximo dia 16 de outubro, às 11 horas, reunião ordinária desta Comissão destinada à deliberação de proposições.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

(Iniciada às 10 horas e 13 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 34 minutos.)