



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

REUNIÃO

03/12/2019 - 6ª - Subcomissão Permanente da Pessoa com Deficiência, Subcomissão Permanente de Proteção e Defesa da Pessoa Idosa, Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras

Comissões: CASPCD, CASDPI, CASDRAR

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Havendo número regimental, declaro aberta a 3ª Reunião da Subcomissão Permanente da Pessoa com Deficiência, conjunta com a 6ª Reunião da Subcomissão Temporária sobre Doenças Raras e com a 4ª Reunião da Subcomissão Permanente de Proteção e Defesa da Pessoa Idosa, da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 56ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento nº 131/2019, CAS (Comissão de Assuntos Sociais), de minha autoria, do Senador Eduardo Gomes e da Senadora Mara Gabrilli, para realização de audiência pública destinada a apresentar estudo realizado pelo Instituto de Pesquisa DataSenado sobre o cuidado de pessoas com deficiência, pessoas com doenças raras e pessoas idosas.

Eu quero destacar, em primeiro lugar, que são temas dos mais importantes. Nós temos essas três subcomissões na Comissão de Assuntos Sociais, presididas pela Senadora Mara Gabrilli e pelo Senador Eduardo Gomes, que inclusive é Líder do Governo no Congresso. E eu presido a Subcomissão Permanente da Pessoa com Deficiência.

É um prazer muito grande, Laura, saber que essa pesquisa foi feita pelo DataSenado. Então, que bom que vocês estão trabalhando nessa área. Quero cumprimentar todos os demais membros desta pesquisa que estão aqui sentados. Eu gostaria de ter os nomes, depois, aqui também; peço à Secretaria, para eu poder destacá-los. E devo dizer que foi uma notícia muito agradável e positiva saber que vocês estavam e estão se dedicando a essa área.

É uma audiência conjunta. Quero dar as boas-vindas à Laura, representando o grupo: Laura Efigênia do Nascimento. Quero já saudar também, dar as boas-vindas para a Jéssica Alves Guedes, que é cuidadora familiar, e ao Francisco Sousa de Moraes, que é cuidador também, profissional.

Nós devemos contar - penso que estejam chegando e talvez atrasados, em função da chuva - com as pessoas que representam essas três áreas no Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Então, se eles chegarem na sequência, obviamente os apresentaremos também.

Combinei com a Laura, porque nós temos sessão do Congresso, que ela terá 15 minutos, e, quanto à Jéssica e ao Francisco, cada um terá dez minutos para apresentação.

Então com a palavra, Laura. Seja muito bem-vinda.

A SRA. LAURA EFIGÊNIA DE SOUSA DO NASCIMENTO (*Fora do microfone.*) - Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Só um minutinho antes.

Quero dizer também que a audiência contará com os serviços de interatividade com o cidadão. Então, está sendo transmitida e vai ser transmitida no decorrer da programação, e o cidadão pode acessar o Alô Senado, através do telefone 0800-612211, e o e-Cidadania, por meio do portal www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e retransmitirá em outros momentos e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários para os expositores e de uma maneira geral.

Muito bem, Laura. Então, com a palavra.

A SRA. LAURA EFIGÊNIA DE SOUSA DO NASCIMENTO (Para expor.) - Obrigada.

Bom, primeiramente, eu gostaria de agradecer a V. Exa., Sr. Senador Flávio Arns, pela oportunidade de apresentar os resultados dessa pesquisa, que foi feita em parceria com o gabinete de V. Exa. e também dos Srs. Senadores Mara Gabrielli e Eduardo Gomes.

Agradeço também todos aqui presentes para discutir esse tema tão importante.

Eu darei um rápido panorama do estudo feito pelo DataSenado sobre o cuidado de pessoas com deficiência, com doenças raras e idosos.

Ele foi um estudo aprofundado sobre o tema, que contou com duas pesquisas: uma pesquisa quantitativa e uma qualitativa. A quantitativa foi feita por telefone, e a qualitativa foi feita por meio de grupos focais, com cuidadores tanto familiares quanto profissionais. Foram discussões em grupos.

Para começar, vou abordar os três principais tópicos da pesquisa, que foram: treinamento, impactos do cuidado e regulação da profissão.

Então, vou começar dando uma definição de quem é o cuidador: O cuidador é o indivíduo que zela pelo bem-estar de outra pessoa que esteja incapaz, em razão de limitação física ou intelectual, de fazer o próprio cuidado, atendendo a necessidades de higiene pessoal, alimentação, remédios e outras atividades básicas do dia a dia.

Nesse gráfico aqui, a gente vê, desde 2004, um crescimento bem grande da quantidade de cuidadores de idosos. São dados do Ministério da Economia. Esses dados são de cuidadores de idosos porque não existem estimativas confiáveis do número de cuidadores de pessoas com doenças raras e de pessoas com deficiência no Brasil, mas a gente pode perceber o crescimento da demanda por essa atividade. Então, houve uma demanda para fazer essa pesquisa, para conseguir informações para embasar o debate de uma política nacional do cuidado. Os resultados fazem parte de uma série de estudos que terão continuidade em 2020, e as informações subsidiarão essa proposta de política do cuidado.

Como é que essa pesquisa foi feita? Ela foi feita em duas modalidades, uma quantitativa e uma qualitativa. Eu vou falar um pouquinho, primeiro, da quantitativa. Nela, foram 2,4 mil pessoas que responderam. O público-alvo foram cidadãos brasileiros de 16 anos ou mais, com acesso a telefone fixo ou móvel. A pesquisa foi feita do final de julho até o início de agosto, com nível de confiança de 95% e uma margem de erro de dois pontos percentuais.

A pesquisa qualitativa foi feita por meio de grupos focais, com cuidadores profissionais e cuidadores familiares. Foi feita em agosto, e os grupos foram realizados nas capitais mais populosas de cada região do País. Isso incluiu, então, Brasília, Curitiba, Salvador, São Paulo e Manaus. Houve um total de 15 grupos focais.

Agora a gente vai passar para o primeiro resultado, um dos principais da pesquisa quantitativa, que mostrou que 41% dos brasileiros que participaram da pesquisa conhecem alguém que depende da ajuda de algum parente ou de um cuidador profissional para realizar atividades básicas do dia a dia. E a tendência desse quantitativo - como mostra o gráfico do crescimento de profissionais - é aumentar cada vez mais.

Passando para a parte de impactos da atividade de cuidar, mais da metade dos cuidadores que participaram da pesquisa telefônica responderam que se sentem sobrecarregados no dia a dia. A gente investigou isso mais a fundo nos grupos focais e conseguiu perceber que essa sobrecarga para os cuidadores familiares está mais relacionada a aspectos emocionais, sociais e profissionais.

Muitos relataram uma sensação de solidão e de não ter com quem conversar.

Eu tenho aqui uma fala de uma cuidadora familiar que expressa bastante isso, essa questão de percepção de anulação do indivíduo: "Eu me apresentei como Sandra, mas geralmente eu sou a mãe da Júlia, porque, depois da Júlia, a Sandra ficou de lado". Há também essa que eu coloquei ali: "Eu não tenho tempo para mim, para comer, para ir ao médico, para lazer de nenhum tipo".

Outro aspecto que traz uma sensação de sobrecarga é o impacto econômico, porque muitos têm que deixar a profissão de lado para cuidar do familiar. Um cuidador familiar de Brasília expressou a seguinte fala: "Deixei de viver, deixei a vida profissional. Se você tenta um emprego e fala que tem um filho especial, nem empregam. Você tem que largar a sua vida".

Em relação aos aspectos profissionais, a pesquisa quantitativa mostrou que quase 80% dos cuidadores familiares não trabalham. Desses 79%, 60% afirmaram que gostaria de trabalhar e 80% falaram que o fato de não trabalhar prejudica a renda familiar.

Por outro lado, a sensação de sobrecarga para os cuidadores profissionais está relacionada ao trabalho em si, pelos seguintes aspectos: uma carga horária extensa, a falta de definição de tarefas e dores físicas relacionadas ao trabalho. Eles relataram

muitas dores nas costas, dores nas articulações... Uma das falas deles: "Eu sinto muito orgulho do que eu faço, mas realmente é desgastante. Eu mesma perdi meu esposo porque trabalhei demais. Não havia uma data em que eu estivesse em casa".

Em relação ao treinamento formal, a quanti e a quali investigaram dois aspectos diferentes. A quanti perguntou sobre a quantidade de participantes que tinham participado de algum tipo de treinamento. Já a quali buscou investigar a qualidade dos cursos preparatórios para a atividade de cuidado. Na pesquisa quantitativa, os resultados mostram que 83% dos cuidadores não profissionalizados - isso inclui os cuidadores familiares e os empregados domésticos - não receberam nenhum treinamento para cuidar.

Já nos grupos focais, a gente percebeu que os cuidadores dizem que o curso é muito teórico: não prepara para a prática. Um cuidador profissional de São Paulo falou: "No curso de cuidador, você é um acompanhante. Você não pode mexer em nada, não pode aplicar uma injeção, não pode aspirar, não pode fornecer dieta de sonda, não pode trocar bolsa de colostomia, nada invasivo você pode fazer. Na prática não é isso". Um cuidador familiar de Brasília relatou: "Ninguém nunca chegou a me ensinar. Nós tivemos que observar para aprender".

Outros temas que os cuidadores julgaram necessário serem abordados nos cursos de cuidadores e que não são: ética, preconceito, inclusão, direitos das pessoas cuidadas e aspectos emocionais, tanto da pessoa cuidada quanto do próprio cuidador.

Sobre o último tópico avaliado, que é a regulamentação da profissão, a pesquisa quantitativa identificou que 95% dos brasileiros consideram importante a criação de uma lei que defina direitos e deveres para a profissão de cuidador.

E, nos grupos focais, os cuidadores levantaram dois eixos principais, para que a profissão de cuidador evolua de maneira organizada: aprovar a regulamentação da profissão, definindo as atividades, fazendo a padronização da formação e da educação dos cuidadores e incentivando a educação continuada. E o outro eixo foi promover o reconhecimento da profissão por meio de campanhas, para reconhecimento e valorização dos cuidadores.

Outros pontos destacados em relação à expectativa dessa regulamentação são definição dos direitos trabalhistas e o fortalecimento de conselhos e sindicatos.

Algumas outras falas dos cuidadores em relação à regulamentação são: "Sinto falta de regras. Cuidador hoje não é nem reconhecido como profissão". "Não dão condução, a maioria das vezes tem que levar comida. Eles não dão nenhuma condição para a gente trabalhar. Ficou doente, faltou três dias, o plantão é substituído por outra pessoa. A gente não tem nenhum respaldo que garanta. Por isso que a gente fica nessa migração de trabalho".

E, por final, nos grupos focais, a gente conseguiu identificar as ações mais mencionadas pelos cuidadores como sugestões. São elas: disponibilizar serviços de atendimento e orientação psicológica para cuidadores; facilitar o acesso a produtos de uso constante, como fraldas, luvas, pomadas, entre outros, para pessoas de baixa renda que precisam de cuidado; promover políticas de acessibilidade, como acesso a cadeiras de rodas, rampas e pistas antiderrapantes, ambientes de lazer para adultos e crianças com necessidades especiais.

Por último, promover capacitação gratuita para cuidadores; fornecer apoio financeiro a cuidadores familiares; oferecer serviços gratuitos de transporte para pessoas cuidadas com dificuldades de locomoção; e promover campanhas de valorização da profissão/atividade de cuidado.

Bom, esses são os principais tópicos levantados pelo DataSenado. A pesquisa está disponível nesse *site*, para vocês poderem ver os resultados completos.

E é isso.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bem.

Agradeço a participação da Laura Efigênia do Nascimento e quero mais uma vez destacar que foi uma pesquisa elaborada, conduzida, concluída, por enquanto - porque eu diria que é uma pesquisa permanente -, a partir dos grupos do Senado.

Quero destacar aqui, além da Laura, a Elga Lopes - se pudesse levantar a mão, lá também -, que é Diretora da Secretaria de Transparência do Senado Federal, que coordena o grupo; o Marcos Ruben, que é Coordenador-Geral da Secretaria de Transparência; o Sérgio Pompeu Barreira... O Sérgio não está aí? Ah, está aqui o Sérgio, aqui na frente, na minha direita. Sérgio Pompeu Barreira, que é servidor do Senado Federal. Parabéns também, Sérgio. E a Milene Tomoike, Caio, Juliana, Isabela, Henrique, Socorro e Geison, que são os pesquisadores.

Parabéns!

Eu acho que a apresentação, além de importante, destacando os aspectos principais, é muito didática. Os quadros estão muito bem elaborados.

É muito importante a gente ter a opinião da pessoa, da família que está sendo cuidada e, ao mesmo tempo, daquele que vai cuidar. Isso permite que as universidades inclusive levem essa pesquisa, para termos trabalhos aí na sequência, em cursos de graduação, projetos de conclusão de curso ou, inclusive, trabalhos de mestrado e doutorado, porque é uma área, como foi mostrado no gráfico, que vai ser cada vez mais importante e com necessidades no Brasil, tanto na área de doenças raras quanto nas de pessoa com deficiência e idosos - e de uma maneira geral também.

Aquilo que as mães falaram, as famílias falaram, de fato, reflete a realidade. Nós devemos, depois, na minha opinião, discutir também como transformar isso em ações, aqui... E não era o objetivo da pesquisa, obviamente, porque aqui você tem a descrição do quadro, e, a partir dessa descrição, a gente deve se debruçar, para ver que medidas sugerir e tomar, do ponto de vista do Legislativo e do Executivo também. O Executivo está presente, mas não só o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, que é essencial, mas envolver todos os Ministérios: da Saúde, da Educação, do Trabalho... Enfim...

Muito bom. Parabéns! Estava muito claro.

A SRA. LAURA EFIGÊNIA DE SOUSA DO NASCIMENTO (*Fora do microfone.*) - Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - E parabéns para o grupo também, que coordenou todo esse trabalho.

Eu passo... Pode ser para você, Jéssica?

A SRA. JÉSSICA ALVES GUEDES (*Fora do microfone.*) - Pode.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Você é jovem. Quantos anos você tem?

A SRA. JÉSSICA ALVES GUEDES (*Fora do microfone.*) - Vinte e oito.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Poxa vida, parece que tem uns 18, não é? Então, pensei: Poxa, com 18 anos já é cuidadora?

Então, passo a palavra para Jéssica Alves Guedes, que é, como está escrito, cuidadora familiar.

A SRA. JÉSSICA ALVES GUEDES (Para expor.) - Boa tarde.

Primeiro, eu gostaria de agradecer a oportunidade de estar aqui, falando sobre os cuidados, os cuidadores, na minha perspectiva de mãe. Eu sou também Vice-Presidente da Amavi (Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Crônicas) e fundadora de um grupo terapêutico chamado Cuidando de Quem Cuida, que está completando um ano de formação.

Eu sou mãe de duas meninas, a Manuela e a Rafaela. A Rafaela tem cinco anos e foi ela que me deu uma visão de mundo bem diferente. A minha filha tem uma doença rara e é deficiente, e, quando a gente é pai ou mãe, a gente tenta ser uma pessoa melhor a cada dia, e maternar traz consigo várias implicações, abdições e dificuldades. Maternar em uma maternidade atípica aumenta mais ainda as dificuldades. E, quando eu falo de maternar, é porque estou falando do meu papel como mãe, mas não é diminuindo nenhum outro papel de cuidador. São todos muito importantes.

A minha filha nasceu saudável e teve uma regressão do desenvolvimento com dez meses de idade. É uma história muito longa, que não vai caber aqui, e eu não queria focar em falar da dificuldade de um único paciente raro, mas gostaria de representar tantas outras histórias, tantas outras famílias que vivem nessa condição.

A partir do momento em que a gente tem uma pessoa na nossa família que nasce com uma condição de saúde grave ou a adquire, a gente começa a enfrentar diversas batalhas, e a primeira delas é acolher que realmente pode estar acontecendo algo diferente naquela situação. A gente passa por um processo de luto e a gente precisa acolher que alguma coisa mudou. Esse é o primeiro enfrentamento que os cuidadores passam.

Depois, a gente enfrenta uma nova batalha, que é encontrar profissionais que valorizem aquele relato, que não rotulem você por ser exagerada ou que justifiquem as regressões ou sintomas pela maneira como você cria seu filho, não é? Então, são muitas batalhas e enumerá-las é bem difícil, mas, enfim, a maneira que eu encontrei de sobreviver a esse mundo de doenças raras e me dedicar ao cuidado foi me informar, estudar e me empoderar.

Nesse processo todo, eu conheci muitas pessoas, famílias, associações que lutam pela garantia dos direitos da pessoa com deficiência, da pessoa com doença rara, e alguns profissionais também, muito bons, que quiseram entrar nessa história junto com a gente.

Essas adversidades que nós encontramos no caminho, na nossa estrada, são de várias fontes: existe fonte emocional, espiritual, financeira, física... É um processo muito complexo.

Então, quando a gente é mãe de uma criança com deficiência, quando a gente é cuidador de uma pessoa que tem uma deficiência, a gente se torna porta-voz dessa pessoa. Então, somos nós que temos que sinalizar se ela está sentindo dor e onde dói; somos nós que sabemos que determinado procedimento, se for realizado daquela maneira, pode causar mais dor; e por quê? Porque somos nós que convivemos. E essa convivência diária nos torna *experts* nos nossos filhos e nas suas doenças, e muitas vezes as pessoas não escutam o que nós estamos falando, negligenciam aquilo, e a gente precisa acabar aumentando a nossa voz. Nós temos que aumentar a nossa voz, porque a gente foi rotulada. E a gente percebeu que fomos tão negligenciados, que decidimos que não vamos mais nos calar e que precisamos ocupar os espaços que são nossos.

Entendendo que se trata de doenças raras, a gente vai precisar de uma equipe sólida, forte e humana, em que os cuidadores são peças importantes do processo, uma vez que o médico, sozinho, nem sempre terá todo o conhecimento para conseguir fechar um diagnóstico, indicar exames e estabelecer tratamentos. Nessas horas, a gente percebe que a tecnologia vai ser uma grande aliada, com os grupos nas redes sociais, que possibilitam acesso às informações com uma linguagem mais simples e acabam contribuindo para essa jornada. Além da extraordinária troca de experiência: as indicações de profissionais...

Um dos fatores que eu mais considero como principal é que, quando a gente está numa rede virtual, percebemos que não estamos sós; existem outras pessoas passando por situações semelhantes e elas estão enfrentando e conseguem sair do outro lado. Então, a gente se sente mais confortável, assim, consolada.

E foi nesse processo de internet, de busca, de estudo, de dedicação, que, depois de quatro anos, nós conseguimos fechar o diagnóstico da minha filha. Foi uma busca muito incansável, muitos médicos, exames, tratamentos e internações...

Essa luta não é exclusiva minha: outras famílias percorrem o mesmo cenário. E eu fui percebendo que nós não éramos as únicas a estarem expostas a essas situações complicadas. E, através dos grupos das redes sociais, eu fui identificando muitas negligências, erros, violências morais, diversas situações que poderiam ser evitadas e, por algum motivo, voltavam a acontecer. Isso me fez pensar muito, e entrei no movimento de querer entender por que essas coisas aconteciam e qual seria a maneira pela qual poderíamos evitar que outras pessoas passassem por esses sofrimentos.

Então, a gente criou um grupo no WhatsApp, de apoio virtual. Ele era constituído por cuidadores de crianças que precisavam de dispositivo para suporte à vida, o famoso *home care*. Só que isso era pouco: a gente percebeu que a gente precisava de mais e que nenhum serviço de saúde do DF oferecia suporte à família com uma pessoa com doença rara.

Eu faço terapia desde sempre e, na minha terapia pessoal, eu levava os meus relatos e as dificuldades enfrentadas por outras mães. E minha terapeuta, a Aline, se sensibilizou muito, e nós duas decidimos juntas formar o grupo terapêutico Cuidando de Quem Cuida.

Esse grupo nasce com o propósito de acolher as pessoas com doenças raras e pensar em estratégias para a gente promover qualidade de vida, mas, ainda assim, a gente tem uma limitação física de estrutura, e o trabalho dela é voluntário, então a gente não consegue receber todas as famílias. E a maneira como a gente tentou conseguir atingir outras pessoas foi realizando rodas de conversas a cada "x" período e com determinado profissional, de uma determinada área, que pudesse esclarecer os assuntos.

O grupo trata de uma sobrecarga emocional e física também - as mães das crianças deixam de trabalhar para cuidar dos seus filhos.

Um outro dado cruel e alarmante é que a maioria dos pais abandona as famílias. Então, isso tem um impacto financeiro muito grande e, em geral, também as famílias possuem mais de um filho, e essa mãe precisa se dividir entre o cuidado do filho que tem a deficiência, a doença rara crônica, e o filho que é saudável. E, às vezes, essa mãe precisa se dividir entre morar em um leito de UTI e visitar o seu filho saudável dentro de casa.

E há uma outra questão, que é emocional e muito importante na vida do cuidador: entender a nossa humanidade e as nossas limitações. Infelizmente, a gente pode buscar muita informação, fazer tudo o que estiver ao nosso alcance, mas, às vezes, essas coisas não serão suficientes, porque ter um diagnóstico de uma doença rara é muito mais complexo do que se possa imaginar. Às vezes, a gente não tem conhecimento sobre aquela doença, e não vai ser possível tratar; vai ser possível paliar, ter os cuidados paliativos.

Então, ao longo de um ano, conseguimos pensar em muitas soluções e nos fortalecemos, buscamos qualidade de vida para as pessoas que estão nos nossos grupos, e, sem uma orientação profissional, isso não seria possível.

Sabemos que a gente tem um longo trabalho pela frente, e a verdade é que a gente precisava que esse serviço fosse oferecido nos serviços de saúde no Distrito Federal. Aqueles lugares que recebe os pacientes com doenças crônicas e raras

deveriam ter esse suporte para a família, igual a esse serviço que a gente oferece no nosso grupo terapêutico, chamado Cuidando de Quem Cuida.

Então, isso é uma responsabilidade da nossa sociedade. A condição que eu vivo hoje não é restrita a ninguém. Uma doença rara e grave incapacitante não escolhe cor, orientação sexual e nem classe social; ela simplesmente chega...

(Soa a campanha.)

A SRA. JÉSSICA ALVES GUEDES - ... e é uma responsabilidade da nossa sociedade.

Eu só queria encerrar com uma frase: é importante a gente ter em mente que, para a Organização Mundial da Saúde, a saúde não é o fato de ausência de uma doença ou enfermidade, e sim o estado completo de bem-estar físico, mental e social, e isso faz parte dos cuidados.

E é isso.

Agradeço. Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Parabéns. Muito bom.

Esses depoimentos sempre são muito importantes, porque são os depoimentos que refletem a autodefensoria da família e da pessoa e são fundamentais.

Eu quero até sugerir - viu, Jéssica? - que depois se fale com a Laura e com o grupo que fez a pesquisa, para ver se há mais alguma coisa, algum dado...

A SRA. JÉSSICA ALVES GUEDES - A gente tem muita informação, a gente fez um levantamento bem bacana, e temos projetos para 2020 muito legais.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - ... para articular bem, e a gente chegar a conclusões aqui, porque toda pesquisa é um recorte de um momento. E depois tem que continuar também, não é?

Muito bem.

Passo, em seguida, a palavra ao Francisco Sousa de Moraes, que é também cuidador profissional.

O SR. FRANCISCO SOUSA DE MORAES (Para expor.) - Boa tarde. Boa tarde a todos, boa tarde a V. Exa. aqui presente e a todos os envolvidos.

Sou Francisco Sousa de Moraes, tenho 40 anos e sou cuidador profissional do Serginho (Sérgio Pompeu Barreira) há 21 anos. Ele trabalha aqui no Senado já há quatro meses, e eu venho com ele: coloco no carro e faço várias coisas aqui com ele - aqui no Senado.

Desculpem-me: estou um pouco nervoso aqui. *(Risos.)*

Eu adquiri a experiência cuidando dele, porque, na época, não havia nenhum curso para cuidadores, como agora, em que há bastante.

Ele faz a fisioterapia e a natação durante os dias, eu saio com ele... Muitas vezes, eu o coloco no carro, eu o tiro do carro, eu troco a roupa dele, eu dou banho nele... Eu faço o possível para poder ajudá-lo no que for necessário.

Eu considero esse trabalho muito importante, sabe?

É muito difícil para mim falar como profissional, porque, durante esse tanto de tempo em que estou com ele, ele é como um irmão para mim. Muitas vezes eu sinto dores nas costas, alguma dificuldade para pegá-lo, mas eu vejo a força de vontade que o Sérgio tem durante o dia. Você vai convivendo com ele e vai passando.

Eu chego à casa dele cedo, eu o levanto, coloco-o para fazer o aparelho respiratório, que ele sempre faz de manhã... Ele almoça - eu o coloco para almoçar -, depois ele toma um banho, já vem para o Senado também...

Nossa... Perdoem-me: eu estou um pouco nervoso aqui.

Eu acho muito importante - como a Jéssica falou e a Laura falou também - o que acontece. Muitas das mães largam tudo para poderem viver, estar com seus filhos, com seus parentes... Isso é verdade, Laura, o que passam muitos profissionais, muitos que eu conheço, que não têm curso, mas que trabalham ali, para, de uma forma, ajudar a pessoa. Mesmo às vezes tendo um salário um pouco baixo, às vezes alto, eles estão ali, muito dispostos a ajudar, a fazer o melhor. Claro que, com o tempo, as pessoas vão vendo, os parentes e os familiares, para poder fazer o melhor para o cuidador que está lá.

Eu vejo como de muita importância a Comissão estar nessa parte do cuidador: você ter um direito, você ter um salário digno, um amparo...

Muitas vezes, há pessoas que não têm condição e ganham muito pouco, até para ajudar as famílias. É até meu caso também. Já tive, no início... Eu parei o estudo para poder estar com o Sérgio, para poder fazer o melhor para ele... Estar ali, para dispor de corpo e alma para ele, para a pessoa. O mesmo já aconteceu, mas, estar presente, eu escolhi isso, e eu vivo isso, e amo estar ali com ele, ajudando e fazendo o melhor.

É muito importante, sabe? Considero importante o debate sobre a regulamentação da profissão do cuidador profissional, porque servirão como um amparo para idosos, para pessoas com necessidades especiais, as pessoas qualificadas para o cuidado de tudo.

Perdoem-me: estou um pouco perdido aqui também.

Quero agradecer a todos: ao nosso Senador Eduardo Gomes, por poder estar com o Sérgio lá no gabinete dele, à Viviane e à Adriana, que nos ajudam muito lá, para podermos fazer o melhor para o Sérgio estar presente ali, no gabinete.

Só tenho a agradecer por estar aqui.

Desculpem-me por estar nervoso. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bom.

Eu acho muito bom quando temos o ponto de vista da família, da pessoa, o ponto de vista profissional... O Sérgio, inclusive, a quem ele se referiu, faz parte da pesquisa do DataSenado.

Então, articular, porque o que estamos fazendo aqui é partir da pesquisa do DataSenado com as pessoas que eu já mencionei, para, a partir daí, pensarmos em conjunto no que fazer, inclusive com a presença do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, porque é uma questão, sem dúvida, de família, de mulher, de direitos humanos e de outras áreas. Está bom Jéssica?

Então, vamos tentar sempre se articular.

Veio, pelo e-Cidadania, o Ricardo Lima, do Acre. Obrigado, Ricardo Lima. "Como melhorar os cuidados às pessoas com deficiência?" É o que se está falando.

Andressa Costa, do Rio de Janeiro: "O que se tem pensando fazer quanto a essas pessoas dependentes de cuidados para a realização de atividades da vida diária?"

Então, a gente espera que esteja sendo respondido.

Eu quero destacar aqui a presença da Apae de Goiânia. Uma salva de palmas aí para essa turma. (*Palmas.*)

Está escrito na frente: "Apae Goiânia na defesa de direitos da pessoa com deficiência intelectual e múltipla". Nas costas está escrito alguma coisa também ou não? Nas costas? Então, então alguém levanta para a gente ler também.

Isso... Olha aí: "Apae Goiânia", o número do telefone... Parabéns! Parabéns!

Que bom que vocês estão aí. Estão juntos com a Profa. Marlene Divina Dias Santana. A Marlene está onde?

Está lá atrás, muito bem.

Iwalda Souza Póvoa... Está aqui... Que bom. Sejam bem-vindas.

Selimar Marques de Araújo... A Selimar está por aí? Não?

E o Waldiney Souza Pires está aqui também.

Muito bem.

A Apae é a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, das pessoas com deficiência. Já tem 65 anos de existência no Brasil, como movimento também de pais, de pessoas com deficiência, amigos e profissionais dessa área.

Que bom! Sejam muito bem-vindos.

Antes de passarmos a palavra para o José Naum, em primeiro lugar... Pelo menos na sequência, o José está aqui, que falaria sobre doenças raras... Os cuidadores e doenças raras. Nessa perspectiva.

Há um vídeo que vocês mostrariam sobre doenças raras. Então...

Pode ser? Três minutos?

É que são três vídeos, mas um só agora.

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

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bem, maravilhoso o vídeo. Parabéns pela iniciativa! Muito bom!

O Sérgio está aqui, e o Francisco está aqui. E isso que apareceu no vídeo é o dia a dia, o trabalho que é feito, para ver como é importante, não é verdade?

Muito bem.

Passo, em seguida, a palavra ao José Naum, que é representante da Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

O SR. JOSÉ NAUM (Para expor.) - Boa tarde a todos.

Eu gostaria de parabenizar e agradecer o convite à nossa Secretaria ao Senador Flávio Arns e esta iniciativa conjunta das Comissões da Pessoa com Deficiência, da Pessoa Idosa e sobre Doenças Raras; agradecer pelos depoimentos excepcionais do Sérgio, do Francisco e da Jéssica.

Tivemos acesso ao resultado dessa pesquisa do DataSenado, uma importante iniciativa, que já nos fez, enquanto Secretaria, pensar em algumas indagações que podem auxiliar nesse processo inicial, como o Senador destaca, de pensar a regulação dessa atividade do setor.

Usando um pouco das histórias de vida que foram compartilhadas conosco agora... Por exemplo, o Francisco e o Sérgio já compartilham alguns anos de vida. São 20 anos de trabalho conjunto, um colaborando com o outro, no desempenho das suas atividades.

É indescritível e difícil para uma pessoa que não vivencia essa questão conceber essa necessidade, mas a gente se depara ainda com a situação da inclusão da pessoa com deficiência no mundo do trabalho, principalmente quão mais agravada a questão ou se a pessoa tem doença rara, e em que, às vezes, a empresa não consegue compreender a necessidade do cuidador no espaço de trabalho. A conscientização dessa regulação ainda é um pouco nebulosa.

O cuidador entra no campo dos cuidados necessários que a pessoa com deficiência ou a pessoa com uma condição necessita, esteja onde ela estiver, inclusive no mundo do trabalho, mas nem sempre a empresa - como no exemplo da inclusão no mundo do trabalho - aceita e permite essa inclusão, entendendo que ela contrata um profissional e que, junto com ele, vem também o seu cuidador. Esse é um campo, talvez, sobre o qual a gente pode e necessita refletir, para verificar se as regulações estão justas o suficiente, para garantir que, no caso da empregabilidade de uma pessoa com uma condição de funcionalidade que demanda o cuidador de forma permanente, seja garantido, sim, esse direito da participação e da presença do cuidador nesse espaço de trabalho.

Temos a felicidade desse avanço no serviço público, mais temos pouquíssimos relatos disso no mundo da contratação das empresas privadas.

Ao mesmo tempo, quando a Jéssica fala da abnegação que as pessoas cuidadoras de familiares vivenciam, nós entendemos que existiu a iniciativa do Poder Público, quando criou os Centros-Dia, para iniciar este processo de permitir à pessoa que é cuidadora em tempo integral ter um espaço onde ela consiga, com confiança e com segurança, deixar o seu ente que é cuidado e ter um momento - um dia, um turno - para cuidar de si, comparecer a um banco, a compromissos obrigatórios, que ficam relegados à última prioridade.

Mas nem sempre esses equipamentos estão, de fato, ativos e acessíveis em todo o Território nacional. Nós não temos hoje, infelizmente, nem em todas as capitais um relatório do bom funcionamento, como deveria ser.

Então, acho que nós devemos identificar o que já existe e ver formas de aperfeiçoar, para não ficar sempre recriando a roda. Mas como, de fato, assumir um compromisso para que esses serviços sejam eficientes, para que as famílias que têm cuidadores em tempo integral possam usufruir desses espaços e também cuidar de si e ter esses momentos compartilhados, principalmente com a confiança? Porque o mais difícil... Como você colocou, quem convive com as necessidades e as peculiaridades da pessoa com deficiência ou numa condição rara sabe interpretar o que é a queixa, onde é a dor, qual é a demanda e que é difícil você passar isso, em pouco tempo de convivência, para terceiros.

A questão de nos preocupar-nos, dentro dessa regulação, com a saúde física, social e mental do cuidador, que é pouquíssimo lembrada. Ao mesmo tempo, fica o grande desafio de como gerar forma de remuneração para o cuidador familiar.

O cuidador profissional é contratado pela família, recebe uma remuneração, mas como, dentro dessa regulação... Se ela inclui e contempla o cuidador familiar, que é aquele membro da família que agrega esta função de se tornar cuidador em tempo integral de um membro da família, como prover para ele também essa remuneração, também o direito a se reconhecer no mundo do trabalho e ter ali também uma subsistência? É um desafio para a gente refletir enquanto Estado. Não é uma solução simples, mas um desafio.

Essas características que nós vemos permanentemente no mundo da pessoa que vivencia uma deficiência e, principalmente, quanto mais agravada a condição, nós vemos que elas se tornam autodidatas, buscam se tornar especialistas daquele campo ou daquele conhecimento, tornam-se muitas vezes militantes, e fazem o impulsionamento, para que as políticas públicas avancem.

Somos dependentes de vocês. Enquanto Estado, a gente depende dessa parceria com a sociedade civil, para que nos impulse para os avanços necessários, no direcionamento, inclusive, das políticas públicas. Por isso, mais uma vez a relevância deste momento e deste diálogo que é oportunizado.

Dentro do relatório, um dos principais pontos que eu acho que deve ser nevrálgico nessa regulamentação é a falta de treinamento e como oportunizar esse treinamento ao cuidador informal ou ao cuidador formal.

Ainda padecemos uma realidade em que as comorbidades mais comuns acometem a grande maioria das pessoas com deficiência, mobilidade reduzida... Então, é lutar cotidianamente contra escaras, contra deformidade por falta de mobilização, como orientar o básico e auxiliar, de modo que o essencial não gere prejuízos à saúde destas pessoas, e como orientar o cuidador a saber a quem recorrer em situações de urgência e emergência. Ele sabe, por exemplo, qual é essa rede de suporte disponível no seu Município e em que situações corretamente acionar o bombeiro, o Samu, o Cras, que é o Centro de Referência e Assistência Social, ou o centro especializado? Como orientá-los a conhecer e saber acionar corretamente essa rede de suporte dos serviços públicos locais, dos cuidados essenciais, enfim, uma outra gama de elementos que pode e deve estar presente nessa capacitação, principalmente para o cuidador familiar? Ele deve receber essas informações, e acho que é parte da nossa missão institucional pensar formas de oportunizar isso às famílias.

Acredito que, uma vez que a gente avança, em momentos como este, na criação da Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras, a nossa Secretaria se coloca disposição, Senador e colegas, a participar desse diálogo, a, de fato, contribuir com este evento, que nós identificamos como necessário.

E novamente: Francisco, não se intimide. Parabéns pelo seu trabalho. Ele é digno de mérito e honra. Você é muito importante para inúmeras famílias no Brasil. Você e todos os demais cuidadores. Parabéns. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bem.

Agradeço ao José Naum.

Eu inclusive sugiro, José Naum, que haja, de imediato, uma articulação com o grupo de pesquisa do DataSenado, para eles também refletirem sobre os pontos que foram levantados, para que tudo contribua para o enriquecimento de uma pesquisa que está sendo ponto de partida, realizada pelo próprio pessoal do Senado, para pensarmos nessa área.

Está bom, José? Acho que os pontos que você levantou são bastante importantes.

Eu quero destacar que estamos sendo acompanhados pela Dra. Adriana Dias Higa, Doutora em Antropologia pela Unicamp, ex-Diretora do Instituto Baresi, e Rosana Puga de Moraes Martinez, gestora pública e Presidente da Associação de Doenças Neuromusculares, associada da Aliança Distrofia Brasil.

Quero também destacar aqui a presença, no Plenário, da Laura... Lauda, né? Não é Laura. É Lauda Santos. Lauda. Não é? Lauda Santos, aqui no fundo. Se pudesse levantar a mão de novo... Muito bem. É Diretora Adjunta da Febrararas, Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras. E tem muito a contribuir com aquilo que o DataSenado apresentou no dia de hoje. E Presidente da Amavi.

Muito bem.

Vamos ver o outro vídeo, então, da pessoa com deficiência, antes de passar a palavra para o Volmir. (*Pausa.*)

Então, por motivos de vídeo, nós vamos passar antes o vídeo da pessoa idosa.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - É, essa é a realidade a que o José Naum se referiu, a que a pesquisa do DataSenado também, e é o desafio para todos nós pensarmos, em conjunto, em como atender à realidade do cuidador familiar, nesse caso.

Passo a palavra, então, para o Antonio Costa, que veio representando... Está sentado lá, mas se sinta integralmente participante desta Mesa, que é a Mesa de todos nós.

Antonio Costa é Secretário Nacional de Promoção e Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa, do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

Com a palavra.

O SR. ANTONIO COSTA (Para expor.) - Boa tarde a todos, a todas; boa tarde, Senador Flávio Arns.

Quero primeiramente cumprimentar pela iniciativa dessa pesquisa, que veio realmente somar ao momento que nós estamos vivendo no nosso País de uma nova realidade, que envolve o tema, praticamente, do que estamos tratando aqui.

Eu vou direcionar a minha fala especificamente à questão do idoso, que é a nossa pasta na Secretaria que pertence ao Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

É uma iniciativa muito interessante - e já pode ser mostrada - a preocupação da Ministra Damares em tratar as doenças raras, criando a Coordenação. Isso é um fato importante, inédito e necessário.

Senador, o senhor dirigiu uma frase que é a mais importante nesse momento, quando o senhor disse que nós precisamos pensar juntos. E é verdade.

Quanto à questão do supercrescimento da população idosa neste País, há Estados como o Estado do Rio Grande do Sul, que já apresenta - dados de outubro - uma população de zero a 14 anos que já é menor do que a dos mais de 60, e esse crescimento populacional da pessoa idosa nos faz, neste momento, refletir, de forma urgente, a necessidade de redesenhar um novo modelo, que possa contemplar, em especial na questão do cuidador do idoso, uma política que venha a complementar as necessidades que nós estamos vivendo no nosso País.

A Organização Mundial da Saúde, no ano 2000, já preconizava e anunciava que haveria no mundo um crescimento exorbitante da população idosa. Ou seja, os países estão envelhecendo. E o Brasil já tem a perspectiva de ser o quinto país maior do mundo em envelhecimento.

E, ao mesmo tempo, nessa perspectiva do envelhecimento, que eu considero um *tsunami*, uma nova realidade de uma política que tem que ser enfrentada de forma urgente, nós percebemos que, nessa questão do envelhecimento, ocorre também a questão da expectativa de vida, pois os brasileiros já passam - conforme anunciado pelo próprio IBGE, nesse mês agora, passado - à ordem de quase 77 anos. As perspectivas dizem que as mulheres viverão 98, 99, e os homens, 87, 88 anos.

Dentro desse patamar, de forma urgente, como eu já citei, há necessidade de o Governo Federal, o Senado, a Câmara dos Deputados e a sociedade redesenharem esse novo modelo, de maneira que possa contemplar as necessidades que nós estamos vivendo, não só na questão do deficiente físico, das doenças raras, que passam a ser dados de estatísticas que antes, muitas vezes, não eram considerados. O caso das doenças raras, por exemplo, já é tratado a partir desses cinco, seis, últimos sete anos como uma questão que tem que ser enfrentada.

E o envelhecimento já deveria ter sido tratado há muitos anos, e isso não foi possível. E nós temos que tratar essa questão premente, em conjunto com o Congresso Nacional, com a sociedade, porque o Governo Federal sozinho não conseguirá enfrentar as dificuldades que hoje são inerentes desse aumento populacional da pessoa idosa.

O que nós estamos vivendo - a "primeira onda", Senador Arns, ocorreu a partir do ano 2000 até o ano 2010, e agora estamos adentrando a "segunda onda", que é de 2010 a 2020 - é o acolhimento que foi dado aos cuidados das pessoas idosas nas instituições de longa permanência - que são as casas de repouso, os asilos... -, mas que hoje estão obsoletas, passando dificuldades.

A maioria dessas ILPIs são instituições comandadas por aguerridas instituições particulares, como a sociedade de São Vicente de Paulo, que vêm, ao longo dessas duas décadas, sustentando um cuidado que passa a ter, agora, um olhar diferenciado, porque está carente de recursos, está carente de vagas, e precisamos modificar essa conduta, para que ao asilado - como é chamado o que está em asilo - possamos dar uma dignidade maior, que é o convívio com a família. E, para isso, temos a política do Governo Federal, no Ministério da Cidadania, que trabalha a política da assistência, e a nossa Secretaria, por determinação da própria conjuntura que é dada a ela, está trabalhando a inclusão.

Então, nós achamos que agora, depois de ter realizado uma reunião para traçarmos verdadeiramente uma nova política de cuidados, que deve tratar as questões das doenças raras, as questões do deficiente e da política dos idosos, envolvendo o Ministério da Saúde, da Cidadania, o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e também o Ministério da Educação, se pode dar um início de algo que já deveríamos estar tratando há muitos anos.

Estamos atrasados nessa política, reconhecemos que temos que avançar e, nessa oportunidade, começamos a fazer uma política de inclusão, porque temos que preparar o brasileiro também, que é um fator que precisa ser olhado. O brasileiro não se prepara para o envelhecimento, e trata-se, muitas vezes, de uma política de tratamento que nós temos que eliminar. Nós temos que trabalhar uma política de envelhecimento ativo e saudável, para que se evite e se previna os nossos idosos em especial, para que caminhem da forma que estão caminhando, com doenças congênitas, como é o caso da diabetes, da hipertensão, para um patamar em que o sistema, hoje, de saúde absorve 75% da nossa população idosa e em somente 25% estão nos planos de saúde, que já a partir de 2020 não terão esses indicadores, porque, no nosso País, é preciso também

mudar a lógica de que, quanto mais se envelhece, mais se paga um plano de saúde. Deveria ser o contrário: a pessoa idosa deveria ter um acolhimento melhor, como é feito em alguns países da Europa, em que o próprio governo, dentro da linha de recursos dos seus salários dos seus aposentados, financia parte da assistência de saúde, o que facilita o melhor e menor investimento na rede pública, para que a rede privada possa absorver parte dessa assistência, o que não ocorre no Brasil, porque os planos de saúde são exorbitantemente difíceis de serem pagos, o que permite que muitas dessas pessoas estejam indo para a rede pública.

O SUS, com todas as dificuldades, com todos os problemas, é ainda um sistema que tem acolhido as doenças raras, os deficientes e também os idosos na questão do medicamento e tratamento.

Nós pensamos que o momento para 2020 é um marco, Senador Flávio Arns, e que esta Casa tem uma oportunidade grande...

(Soa a campanha.)

O SR. ANTONIO COSTA - ... juntamente com o Governo Federal, de começar a tratar, a partir da pesquisa que foi feita e a partir das nossas políticas que estão sendo tratadas, um novo momento, para que possamos realmente, e de forma efetiva, produzir para este País uma política de cuidados condizente com o nosso mercado do deficiente, o nosso mercado das doenças raras e da pessoa idosa.

É isso que eu tenho para colocar.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bem.

Agradeço a participação do Dr. Antonio Costa, que é Secretário Nacional desta área da pessoa idosa no Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

Acho que devemos tentar achar soluções, porque nós temos que ter vários caminhos, eu diria, para o mesmo desafio. Um dos caminhos, sem dúvida, é o lar de idosos, porque há muitas situações... Só que o lar de idosos são pessoas normalmente do terceiro setor, voluntárias, sem fins lucrativos, e que precisam ter os recursos, como política pública, para manterem os lares de idosos. Quer dizer, quantas vezes alguém está penando e sofrendo, e eu digo... Quer dizer, a sociedade já faz, assim, de tudo para que tudo dê certo; agora, ao mesmo tempo, imaginando essa situação que foi mostrada no vídeo, eu diria que essa pessoa teria que ter o BPC, por exemplo, que é o Benefício da Prestação Continuada - essa pessoa idosa, que apresenta o quadro de Alzheimer. Agora não, porque o pessoal que trabalha na casa tem mais do que a renda *per capita*.

Quanto à mulher que ama a mãe e atende à mãe 24 horas por dia, poderia ser o caso de ela não ter que trabalhar, até para ela própria sustentar a casa e tudo. Quer dizer, é um BPC ou são dois BPCs? Aí, a gente tem que achar essas soluções.

No caso de doenças raras é a mesma coisa. Nós estávamos lá, com o Francisco e o Sérgio, mas existe muita mãe - não é, Jéssica? - que está lá, fazendo o trabalho de cuidadora - familiar, não é? -, e a gente sabe que é assim. Com a pessoa com deficiência é a mesma coisa.

Então, nós temos que... Eu gostaria que não fosse só uma audiência pública, uma audiência com apresentação de resultados, mas que os resultados do DataSenado, com as contribuições que estão sendo dadas, se transformassem em mudanças, particularmente em políticas públicas adequadas, boas.

Muito bem.

Vamos ver o vídeo da Senadora Mara Gabrilli então.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - A última frase, por mais que eu... Só gostaria de ler por causa do que... Por mais... Ponha lá. Também não enxergo: "Por mais que eu acredite que eu vou voltar a me mexer, eu não vou esperar isso acontecer para ser feliz". Só para o Volmir também. Eu até estava pensando, mas vi que o José estava colocando as imagens para o Volmir. Então, fiquei mais tranquilo um pouco.

Muito bem. Eu quero lembrar que a Senadora Mara Gabrilli, inclusive, estaria presidindo esta reunião. Em função também de dificuldades de saúde, ela não está aqui participando desse processo fisicamente, mas está acompanhando todo o desenvolvimento do trabalho.

E quero dizer que a ideia de termos os vídeos, que foram muito significativos, inclusive a produção desses vídeos, veio do trabalho da Senadora Mara Gabrilli.

Então, quero destacar a referência que ela é na área não só da pessoa com deficiência, mas também na área de doenças raras, que podem conduzir a uma deficiência ou não, da pessoa idosa e em todas as áreas sociais. A participação dela é fundamental. Todos nós somos muito gratos a ela.

Muito bem. Então passo a palavra ao Volmir Raimondi, Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

O SR. VOLMIR RAIMONDI (Para expor.) - Boa tarde a todos os presentes.

Senador Flávio Arns, primeiro, me permita agradecer-lo pela deferência de fazer a descrição do vídeo em conjunto com meu colega Naum. O vídeo já contém legendas, mas ainda falta a janela de libras e audiodescrição. É algo que fica como sugestão para futuro. Nós, os cegos, gostamos muito de ver os vídeos também e poder acompanhar a mensagem que cada vídeo traz. Através de audiodescrição a gente consegue ter esse acesso e consegue também entender a lógica desses vídeos e sentir a mesma emoção. Isso é importante para todos nós pessoas cegas deste País - somos 6,5 milhões pessoas mais ou menos entre cegos e pessoas com deficiência visual.

Senador, o trabalho de hoje se refere à política de cuidados e de cuidar do cuidador. Essa é uma pauta muito cara para nós da área da pessoa com deficiência da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Nós temos na secretaria colegas que ali trabalham que também utilizam de um cuidador para que possam fazer suas atividades diárias e possam estar produzindo diariamente conosco.

Uma das questões de que eu sempre falo, Senador, é que, quando a gente fala do custo da deficiência ou do investimento na deficiência, acho que talvez a gente tenha que pensar nessas questões, porque muitas vezes a gente se refere ao investimento que a gente faz como um custo. Mas se tratarmos como investimento, vamos conseguir, através das políticas públicas, das políticas afirmativas, trazer as pessoas com deficiência para o mundo do trabalho, para elas serem produtivas e serem pagadoras de impostos, como muitos de nós o somos. Alguns de nós não tiveram a oportunidade de estar nesta condição de incluídos no mundo do trabalho e na sociedade.

A política de cuidados é algo que nós entendemos muito importante. Agradecemos muito a pesquisa feita por esta Casa, a iniciativa da Senadora Mara Gabrilli, do Eduardo Gomes e também do Senador Flávio Arns...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Eu só quero dizer que a Senadora Mara Gabrilli acabou de chegar também e que o Senador Fabiano Contarato está aqui presente, ele é membro das Comissões.

O SR. VOLMIR RAIMONDI - Então, é uma honra para mim ter a Senadora Mara Gabrilli aqui, uma pessoa que sempre me estimulou muito a estar nos espaços em que estou, podendo me escutar aqui. Eu agradeço muito e fico até emocionado com sua presença e dos Senadores.

Então, estava dizendo, Senador, que a política de cuidados é algo com que nós temos que nos preocupar. Entendo que é um grande desafio da gestão poder encontrar esse caminho em conjunto com todos aqui presentes, poder encontrar o caminho de instituir uma política de cuidado e um reconhecimento dos cuidadores de forma que ela seja exequível, que ela possa ser implantada e permanecer. Não podemos mais criar programas ou projetos que depois se extinguem por si sós, porque não existem recursos para essa função, porque não existem medidas adequadas e que acabam interferindo na efetividade do programa ou da política pública, neste caso.

Entendo que uma das questões sobre a qual nós poderíamos conversar aqui é pensar na regulamentação dessa profissão do cuidador e tentar conjuntamente identificar quais as funções que essas pessoas executariam que seriam parte da função dessa pessoa, desse profissional e que não interferisse em outras áreas de profissões já regulamentadas para que isso não causasse celeumas desnecessários. Todos nós queremos agilidade nas políticas públicas. Nós queremos ver essa política, de alguma forma, implantada e, para isso, nós temos que encontrar esse melhor caminho, tentar desenhar as funções que essas pessoas executariam e tentar, de alguma forma, ter um programa permanente de capacitação dessas pessoas.

Entendemos que não pode ser simplesmente pensar na regulamentação de uma profissão que acabe por gerar conflitos, acabe por gerar também - quem sabe? - uma questão financeira nas famílias impossível de ser absorvida, mas que seja algo bom para o cuidador, algo bom para as famílias, algo bom para as pessoas com deficiência, algo para os idosos e para todos os que seriam atendidos por essa política.

Entendo também que nós temos que pensar em questões como esta: as pessoas chegam a uma determinada idade, as pessoas se tornam idosas, mas nós temos também as idosas com deficiência - nós temos os idosos que não têm deficiência, mas nós temos os idosos que têm deficiência -, o que, portanto, agrava muito mais a questão dessa política de cuidado. E

nós temos que pensar nas especificidades de cada segmento. Como eu disse, Senador, é um desafio para a gestão, mas a gestão está aberta, está interessada, está disponível para colaborar com esse grupo de trabalho.

Nós, como funcionários públicos, temos o dever diário de pensar, de estruturar e de colaborar com qualquer iniciativa que venha a constituir-se numa política pública e num trabalho que venha a melhorar a situação das pessoas, da população em geral. Então, acredito que essa iniciativa traz à luz um debate que já existia nos bastidores, mas que muitas vezes fica negligenciado por causa dessa questão de alguém trazer a público e poder começar a discutir esse assunto.

No Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, estamos conversando com várias áreas. Existem algumas ideias de se criar um grupo de trabalho efetivo para tratar dessa questão e para encontrar esse caminho que todos nós queremos.

Então, é um pouco isso, Senador, acoplando as coisas que meu colega Naum já falou aqui, por exemplo, as questões das estruturas que já existem e que nós devemos conhecer os nossos direitos para que possamos utilizar as estruturas, como é o caso dos Centros-Dia, de outras estruturas ou dos direitos que nós temos, como o BPC e outras políticas que poderiam melhorar muito a nossa condição diária e a das famílias que têm pessoas com deficiência, com doenças raras e idosas dentro de suas casas.

O INSS, por exemplo, tem uma questão: as pessoas com deficiência que não têm outra renda e que estão já no BPC podem reivindicar 25% a mais de proventos em função da sua deficiência, por considerar que a deficiência tem um custo. A Senadora Mara Gabrilli vem comentando muito isto: ser pessoa com deficiência agrega um custo na nossa vida, como pessoa com deficiência, e esse custo de alguma forma tem que ser reconhecido e têm que ser buscadas fórmulas para resolver, para atender essa demanda. Então, quem sabe no futuro nós possamos imitar alguns países desenvolvidos e poder ter a definição do custo da deficiência e de quanto isso iria a melhorar a vida das pessoas em função desse reconhecimento.

Senador Flávio Arns, muito obrigado pela oportunidade. Espero que a gente possa se encontrar muitas vezes para debater temas tão caros quanto esse, quanto a política de cuidados e cuidadores.

Quero também elogiar, aqui ao meu lado, o Francisco, a Jéssica e a outra pessoa que também...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Laura.

O SR. VOLMIR RAIMONDI - ... Laura, que fizeram depoimentos aqui em relação a como é a vida de um cuidador, ao quanto ela abdica de sua vida para cuidar de um ente querido, de um filho, de um pai ou de uma pessoa para quem simplesmente é uma oportunidade de trabalho, mas que, mais que trabalho, vira um vínculo emocional.

Muito obrigado pela oportunidade. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bem. Agradeço ao Volmir Raimondi, que é o Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

O SR. FABIANO CONTARATO (Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - ES) - Pela ordem, Sr. Presidente.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Pois não.

Senador Fabiano Contarato.

O SR. FABIANO CONTARATO (Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - ES. Pela ordem.) - Bom, inicialmente, eu queria pedir desculpas pelo meu atraso. Estava em outro compromisso, mas tinha, tenho total interesse em participar, é com muito orgulho que estou aqui nesta Comissão que está sendo presidida pelo Senador Flávio Arns.

Meu nome é Fabiano Contarato, sou do Espírito Santo.

Enquanto nós estamos aqui conversando sobre a preocupação e a relevância de instituir...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Eu só quero dizer que é do Espírito Santo, com muito prazer, e membro das três subcomissões: do idoso, de doenças raras e da pessoa com deficiência. Parabéns.

O SR. FABIANO CONTARATO (Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - ES) - Obrigado.

Então, enquanto nós estamos aqui enaltecendo e lutando pelos cuidadores das pessoas com deficiências, doenças raras e idosos, eu não posso deixar de criticar o Governo Federal. Lamentavelmente nós temos o Projeto de Lei 6.159, que está acabando com o sistema de cotas para as pessoas com deficiência, que foi uma conquista que a população teve. Só quem tem uma pessoa com deficiência, com doença rara ou um idoso em casa sabe o que é. É preciso ter um olhar muito mais humanizador. Ele está violando, com todo o respeito, Senador Flávio Arns, um dos fundamentos da República Federativa

do Brasil, que é promover a dignidade da pessoa humana. Isso é o abre-alas da Constituição, está no art. 1º. Aí vem o art. 3º e fala que constituem objetivos fundamentais da República promover o bem-estar de todos sem preconceito de origem, raça, cor ou de qualquer outra forma.

Nós temos que lutar contra esse projeto de lei e contra tantas violações, porque isso está na contramão. É lamentável! E isso não fala de político de oposição ou de partido A ou B, mas contra fatos não há argumentos: esse Governo não é um Governo dos pobres, esse Governo não é um Governo de inclusão. Esse Governo tem três beneficiários: banqueiros, empresários e a própria União.

E o pobre, o afrodescendente, as minorias, as pessoas com deficiência, com doenças raras e os idosos mais uma vez estão sendo vítimas de um comportamento facínora, orquestrado por aquele que, dentro de um Estado democrático de direito que tem a espinha dorsal que é Constituição Federal... Eu queria que ele tivesse na cabeceira da cama, como Bíblia, essa Constituição, que garante a preservação da dignidade da pessoa humana, que garante, lá no art. 23, que compete à União cuidar da saúde e da assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência, e, no art. 24, proteção integral também. E não é isso que nós vivenciamos.

Aqui eu quero dar um depoimento particular. Como o Senador sabe, eu nunca fui político. Eu amo ser delegado de polícia há 27 anos e professor há 20, mas, Senadora Mara, eu passei 10 anos da minha vida como delegado sendo titular da Delegacia de Crimes de Trânsito. Foge à lei natural um pai sepultar um filho por acidente de trânsito. E mais doía em mim, são outras mortes simbólicas que doem tanto quanto a morte real, uma jovem que, da noite para o dia, por um acidente de trânsito, não morre, mas fica paraplégica, tetraplégica, com deformidade permanente, com perda de membro, sentido, função. E, infelizmente, essas famílias não têm um apoio, não têm um cuidador. São famílias carentes, são famílias de todas as classes sociais que têm que mudar a acessibilidade de suas casas, que têm que vender sua humilde casa, o Estado não é presente e não há um apoio psicossocial para essas famílias, não há um trabalho de fornecimento de prótese, de cadeira de rodas, de tantos mecanismos para garantir um mínimo de dignidade.

Então eu peço, humildemente, que nós Senadores tenhamos vergonha na cara e falemos "não" a esse projeto facínora, aviltante, violador. Isso é uma violência, uma violência que me dói. Quando eu li isto: que esse Projeto 6.159 quer alterar a lei de cotas, que com muito sacrifício foi introduzida, em 2012, agora, recentemente...

Até então as pessoas com deficiência, os idosos, negros, pardos, índios nunca tiveram vez, voz, dignidade nem nada. E agora vem, na contramão do que nós estamos fazendo nesta audiência pública, que é lutar pela regulamentação dos cuidadores para essas pessoas, um projeto de lei que vai violar o direito daquele que mais precisa. São 440 mil pessoas que estão no mercado de trabalho e que podem não mais estar.

É cômodo o Governo Federal vir sempre com o discurso de que está combatendo privilégio, mas nunca combate os nossos privilégios. Por que não combate, acaba com a previdência social dos políticos? Por que não acaba com plano de saúde vitalício para nós políticos? Porque é cômodo brancos, engravatados, ricos e políticos decidirem a vida de pobres, de 220 milhões de pobres que clamam e têm sede de uma sociedade mais justa, fraterna e igualitária.

Quem sabe um dia todos seremos iguais perante a lei sem distinção de qualquer natureza. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Senadora Mara Gabrilli, gostaríamos muito de escutá-la. Você devia estar aqui presidindo. Quer presidir daí mesmo?

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP. Pela ordem.) - Não. Imagina!

Senador, primeiro eu quero agradecer-lo, porque eu passei uma fase difícil este ano e você e sua equipe sempre nos apoiando, nos ajudando. Muito obrigada! Muito obrigada! Gratidão.

Quero cumprimentar a todos, meu colega Fabiano Contarato, que sempre me emociona em suas falas. Hoje eu estou muito sensível, porque além de ser o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, ainda é o dia da bomba por conta desse projeto de lei, que me deixou bem triste hoje. Queria cumprimentar a Mesa. Não tive oportunidade de ouvi-los, mas a Deusilene já falou alguma coisa sobre vocês todos. E falou de você. Falou assim: "Aquele menina tem duas menininhas". Eu falei: mas não é ela a menininha? Uma linda!

Queria já agradecer as palavras do Volmir e do Naum. Tenho ouvido falar deles, do trabalho.

Parabéns, Francisco! Você é cuidador.

E parabéns para você também.

Muito obrigada por estarem todos presentes.

Eu queria contar para vocês que, logo que eu quebrei o pescoço e comecei a me dar conta do que tinha acontecido, a voltar à consciência depois de cirurgia, vocês acreditam que acho que fiquei uns dois ou três dias com uma caca no meu nariz?! Porque eu não tinha hábito de pedir as coisas para as outras pessoas. É uma coisa muito estranha de um dia para o

outro você ter que pedir tudo. Eu não conseguia tirar. Tinha uma coisa incomodando, mas eu não via como eu podia fazer aquilo, e fui deixando, porque isso não fazia parte do meu universo. Aí que eu comecei a dizer: não, agora não estou mais respirando, eu preciso pedir ajuda. Eu me lembro de que o meu irmão, que foi quem me ajudou, foi desenvolvendo até uma técnica para eu relaxar e conseguir limpar o meu nariz. Daí eu comecei a perceber o exercício que é você pedir. Eu sempre fui uma pessoa tão independente, que ia buscar aquilo que eu queria e, a partir daquele momento, eu não mexia nada. Então, eu tinha que pedir tudo. Então, eu comecei pedindo para enfermeiras, porque eu estava hospitalizada, para a minha mãe, para o meu irmão, para o meu pai, para as pessoas mais próximas, mas é um exercício.

E aí, depois que acabou a internação, eu comecei a conviver com isso em casa. E, num primeiro momento, eu tinha técnicos de enfermagem. Então, eu tinha um tratamento de uma pessoa que está enferma. E tudo, os horários, tudo... Até que, de repente, eu falei assim: "Nossa, mas será que eu não posso ter um outro tipo de profissional que aprenda de mim e que...". Porque ninguém sabe de ninguém, ninguém chega sabendo da outra pessoa, não é? Ninguém chega pronto.

Agora, o curioso é que, antes de eu quebrar o pescoço, uns cinco anos, anteriormente, eu fui cuidadora, Senador. O senhor acredita que eu fui cuidadora de uma moça tetraplégica? A vida foi me preparando. Eu morei fora do Brasil e eu fiz esse trabalho; eu era cuidadora de idoso e aí eu comecei a cuidar de uma menina com deficiência, eu era a Késia. Então, eu acho que foi um bom preparo na minha vida, porque eu já estive no lugar dela um dia.

Mas é uma relação que acho que foi muito o que me impulsionou até para estar aqui hoje, porque, quando eu comecei a frequentar os centros de reabilitação que havia em São Paulo, e eram poucos e pequenos, eu comecei a ver pessoas que nasciam com uma deficiência ou adquiriam uma deficiência e acabavam outorgando a vida para a administração da mãe na maioria das vezes, porque não é todo mundo que tem condição de ter um cuidador. E eu fui percebendo que eram pessoas que tinham a mesma idade, que tinham muitas vezes o mesmo grau de escolaridade, que era gente como eu, mas que não administrava mais a própria vida, porque outra pessoa fazia isso.

E eu fui percebendo que, muitas vezes, uma intercorrência na vida, às vezes, o desencoraja a se assumir nesse novo papel e muitas vezes as cuidadoras reais são as mães, que acabam cuidando. E é uma devoção, é uma devoção! E é uma conexão que vai se aprimorando entre as duas pessoas. Agora, é claro que, se você pode ter um profissional, até a qualidade da sua relação com a mãe fica diferente, porque eu, num primeiro momento, tinha medo de só ter a minha mãe para cuidar de mim. Por quê? Porque a minha mãe não é uma profissional e eu não sei tratar a minha mãe como uma profissional de cuidados. Então, podia prejudicar muito a minha relação com ela.

E eu assisti a isso, pessoas cuja mãe também não pode, porque alguém tem que levar alimento para aquela residência. E isso foi criando em mim um sentimento de gratidão, gratidão tão grande por eu poder ter um profissional desse, porque, ainda mais trabalhando como a gente trabalha, a gente se depara com mazelas das mais absurdas, de pessoas que ficam jogadas numa cama, cheias de ferida. E infelizmente essa é a realidade brasileira, não é a minha, não é a do Volmir. Infelizmente, a realidade brasileira é muito dura. E a gente está falando de pessoas que, muitas vezes, pagam para fazer xixi, pagam para fazer cocô, pagam para enxergar - não é, Volmir? -, pagam para ouvir. E é o mínimo. E aí, quando eu comecei a ver a autonomia e a independência que o cuidador me trouxe... Por quê? Porque eu pude voltar a estudar. Aí eu pude começar a trabalhar, voltar ao trabalho; eu pude ser Senadora. Então, como eu iria conseguir fazer tudo isso se eu não tivesse alguém que fizesse por mim, fizesse pelos movimentos que eu não tenho?

Então, aqui, de novo, eu quero pedir uma salva de palmas para a Késia, que está chorando aqui atrás de mim. (*Palmas.*)

Imagine, eu tenho três anjas, que são a Késia, a Rosa e a Maristela, que me acompanham, e a Gil, que é a mais antiga aqui, e está sempre comigo.

E eu tenho que aprender como elas aprendem, eu tenho que aprender como elas se comunicam, porque, muitas vezes, é curioso; às vezes, você se depara com profissionais que, embora tenham uma baixa escolaridade, por outro lado, são dotados de uma sabedoria, porque lidam todo dia com o humano, com o humor da pessoa. A Késia tem que fazer tudo o que eu estiver fazendo. Então, tem que ir à Comissão, ir à reunião; tem que me ajudar no banho, para comer, para dormir, para me virar à noite na cama. Então, sempre que algo fica muito difícil eu penso: "Imagine se eu não tivesse, se eu não tivesse, se eu não tivesse, aí a vida seria quase impossível", que é o que acontece com a maioria das pessoas que não têm.

E como o Brasil não tem uma política de cuidados? Isso vai fazer com que muitas pessoas comecem a exercer a cidadania, com isso vai ficar mais barato para o País mais tarde, porque você está dando independência, você está trazendo contribuintes para o País. É isso que eu falei, poxa, eu via tantos amigos que poderiam estar trabalhando, estudando, e não estavam nessa situação, porque não tinham um cuidador, porque não tinham alguém para cuidar. Então, acho que foi isso o grande, o que mais impulsionou a minha vida, foi poder... Eu me mexo, eu faço tudo o que eu quero. Por quê? Porque elas fazem isso por mim.

E eu estava falando da comunicação, que é uma relação tão rica, uma conexão tão profunda, que eu tenho que aprender como cada uma delas se comunica, porque não adianta eu querer falar com a Késia exatamente do mesmo jeito que eu falo com a Gil, porque a comunicação pode ficar mais lenta. Então, eu tenho que entender... Bom, a cabeça da Késia, eu acho que nem a Nasa... *(Risos.)*

Mas eu tenho que entender para ser uma boa interlocutora nessa relação, porque vai ficar mais fácil para a minha vida, vai ficar mais rápido para mim.

Então, eu acabei recebendo o privilégio... Uma coisa que eu pensava, porque eu olhava os Deputados, nos meus dois mandatos, Fabiano, de Deputada aqui, eu olhava os Deputados vindo e sempre reclamando: "Ai, eu não aguento mais ir para Brasília. Ai, eu não aguento mais...". Eu percebia que eu era a única que nunca reclamava. E aí eu falei assim: "Poxa, mas eu tenho uma diferença deles; eu nunca estou sozinha". E isso é maravilhoso. Se você sabe trabalhar essa relação, é maravilhoso. E é o que tem que funcionar direito na minha vida, é essa relação, porque, se essa estiver funcionando, todo o resto fica fácil. E, poxa, é uma relação de amor, e de doação, e de entrega de um para outro.

Então, poxa, eu fico vendo, o Brasil tendo políticas de cuidados, a gente está empoderando idosos, empoderando pessoas com deficiência, empoderando pessoas com doenças graves, pessoas com doenças raras, mas a gente está empoderando as mães, a gente está empoderando as mães, porque elas podem fazer outra coisa de vez em quando. Isso vai enriquecer a relação delas com os filhos, vai melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiências. Se ela puder sair, seja para ir à igreja, seja para ir ao parque, ao cinema, namorar, seja o que for, ganhar dinheiro para ajudar, qualquer coisa, ela poder ir e voltar é maravilhoso e vai deixar essa relação muito melhor. Então, olha o número de pessoas de que a gente vai aprimorar a vida, tendo uma política de cuidados no Brasil.

Então, contem com o meu total apoio. A gente tinha quatro projetos na Câmara Federal. Eu vim para cá, a gente não chegou protocolando, porque a gente quer construir junto e fazer com que seja uma política de cuidados totalmente exequível, com a cara do Brasil e que prospere. É isso.

Muito obrigada, Senador. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bem. Agradeço à Senadora Mara Gabrilli e ao Senador Fabiano Contarato.

Eu quero lembrar que esta audiência pública foi uma iniciativa da Comissão de Assuntos Sociais - o Senador Romário, também muito envolvido com essas áreas, é o Presidente da Comissão - através das três Subcomissões. Então, três Subcomissões estão fazendo em conjunto esta audiência pública: doenças raras, pessoas com deficiência e pessoas idosas. Então, a partir daí, tendo como ponto de partida a pesquisa que o Senado, DataSenado fez a respeito do cuidador, com uma visão quantitativa, qualitativa que eles apresentaram no início, mostrando os resultados desta pesquisa, e, depois, com os depoimentos da família, mas do ponto de vista profissional também e de organização do cuidador. E o Sérgio está aqui. E, antes da fala de cada membro, cada coordenador de cada uma dessas áreas no Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, foi mostrado o vídeo que foi elaborado em relação à parte das doenças raras, do idoso, e o seu vídeo também para o qual todo mundo bateu palma, como comprar produtos Bombril. *(Risos.)*

Bom, eu penso o seguinte também, Mara, como nós estamos em conjunto nessas três Subcomissões, eu gostaria de propor que a gente fizesse um apelo para o Senador Eduardo Gomes, que preside a Subcomissão da pessoa idosa e que é Líder do Governo no Congresso, para que o Governo retire o Projeto 6.159. Assim, até o Dia internacional de Luta da Pessoa...

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Que dê esse presente para a gente.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - É, que dê esse presente para a área. Já foi retirada urgência, porque veio em regime de urgência, ou seja, sem debater; foi retirada a urgência; quer dizer, vai ser debatido. Mas, quando enviar projetos dessa natureza, que se obedeça pelo menos o princípio de nada sobre nós sem nós.

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Mas esse é um lema que deveria ser um lema...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Para todos.

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - O Governo deveria fazer esse exercício, porque eles não consultam o próprio Governo. Então, há a Secretaria da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, e ela não foi consultada com relação ao projeto. E lá há a Secretaria Nacional da Pessoa com Deficiência, que é quem deveria dar o parecer para o projeto chegar aqui. Então, se eles não ouvem o próprio Governo, vão ouvir as pessoas com deficiência? Então, tem que haver uma atitude mais inclusiva, para não falar outra coisa, para mandar um projeto para

cá, porque deixou as pessoas com deficiência do País inteiro chateadas, revoltadas, indignadas, para quê? Não é? Vamos trabalhar para retirar.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Vamos trabalhar, vamos falar com o Líder do Governo, que é Presidente da Subcomissão, para ele ajudar a fazer essa retirada, para já começar tudo de novo, fazer as coisas que a área espera que aconteçam.

Muito bem, você deveria estar presidindo, não quer pelo menos encerrar esta audiência pública?

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Não, não, não. Eu já falei aqui.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Não?

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Não, não, Senador.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bem.

Então, eu havia explicado para os expositores que nós temos a dificuldade do Congresso, não sei nem como é que está acontecendo direito, mas, quando começa a Ordem do Dia, a gente também não pode ter audiência pública acontecendo ao mesmo tempo. Então, é por causa disso que, inclusive, nós tivemos a dificuldade do tempo.

Mas eu quero aqui agradecer à Jéssica, à Laura e a toda a equipada aqui do DataSenado, ao Francisco, ao Valmir, que é um... Você é um diplomata, Valmir, não é verdade? Eu acho que você falou uma coisa muito importante, vamos fazer aquilo que não cause tanta celeuma, porque a gente tem pressa, é a expressão que você usou. Eu acho que isto é muito verdadeiro. Às vezes, as pessoas querem uma coisa ótima, e o pessoal costuma dizer: "O ótimo é inimigo do bom". Vamos fazer o que é bom e possível para que seja uma política pública que se perenize, vá se aprimorando obviamente no tempo. Ao José Naum, também, eu quero dizer que foi muito boa a sua participação; aliás, já esteve aqui, em várias outras ocasiões, não é? E vamos trabalhar junto com essa equipe. Ao mesmo tempo também ao Antonio Costa, que coordena a área tão importante. Como falou, no Rio Grande do Sul, já há um número de pessoas com mais de 60 anos que ultrapassa o número de pessoas, de crianças de 1 a 14 anos. Então, isso já faz com que tenhamos que pensar.

E nunca ficou tão clara para mim a importância do cuidador. Eu acho que esta audiência pública serviu para nós aqui dentro, para a sociedade, para ressaltar a necessidade de refletirmos bastante sobre isso, de pensarmos. E o que a Mara falou é muito importante. Eu digo, quando uma família tem um filho com deficiência e com uma dificuldade, uma necessidade mais acentuada: "Olha, o pai e a mãe precisam ter o tempo, inclusive, para puxar o fôlego também, ir ao cinema, ao supermercado, poder jantar fora".

Eu me lembro de uma mãe que dizia: "Olha, eu não consigo nem ser operada, porque eu não sei com quem deixar meu filho. Eu tenho que fazer uma cirurgia, e não sei com quem deixar". Depois, essa mãe morreu, ela estava na UTI e ficava dizendo: "Eu não vou morrer enquanto não achar uma solução para o meu filho". Então, isso nem sempre está na família. Por isso que eu disse que tem que haver soluções variadas também, flexíveis, de acordo com a necessidade de cada caso.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Pode, claro, Mara Gabrielli.

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Presidente, V. Exa. tocou num ponto que eu me esqueci até de falar, que são as mães que têm filhos com deficiência intelectual e que hoje essas pessoas estão vivendo muito mais, porque houve um tempo em que uma pessoa com deficiência intelectual via de regra acabava falecendo antes dos pais, mas não é isso que acontece hoje. Graças à Medicina, as pessoas estão vivendo mais, estão mais saudáveis e essa mãe vive com uma aflição no coração, não sabendo com quem vai deixar seu filho no dia em que não estiver mais. Com certeza os pais de uma criança que fica adulto, adolescente, não importa, que tem uma deficiência intelectual, passam a vida pensando nisso, passam a vida com essa aflição no coração. E é claro que, se o Brasil tiver uma política de cuidados, essa pessoa vai tirar muito essa aflição, porque vai saber que, se um dia ela não estiver, o Estado tem como arcar com um bom serviço e cuidar dessa pessoa.

E a outra via de regra no Brasil é a mãe que para de trabalhar para cuidar do filho com deficiência. Então, é esse cenário que a gente quer transformar.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Isso. E para de trabalhar e a criança, o filho não tem o BPC, porque o pai ganha um salário e meio, vamos dizer, e ultrapassa aquele um quarto.

Mas você foi Relatora do projeto que aprovamos, outro dia, na CAS. E, pela primeira vez, nós temos um projeto aprovado no Senado, começou no Senado, foi para a Câmara e o seu relatório foi no sentido só de mudar a expressão "pessoa

portadora de deficiência" para "pessoa com deficiência", adequar o nome, alterando de um quarto para meio salário mínimo, e esse projeto agora vai para sanção do Presidente.

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Ah! Não, não é o projeto para haver duas, para atender quando há mais de uma pessoa com deficiência na família?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Também.

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar PSDB/PSL/PSDB - SP) - Os dois; é, os dois. Quando a mãe tinha dois filhos com deficiência, os dois não poderiam receber o BPC. Então, também há isso.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Senado Independente/REDE - PR) - Muito bem.

Antes de encerrarmos os nossos trabalhos, proponho a dispensa da leitura e a aprovação da ata desta reunião.

Os Srs. Senadores e as Sras. Senadoras que aprovam queiram permanecer como se encontram. *(Pausa.)*

A ata está aprovada e será publicada no *Diário do Senado Federal* desta reunião.

Agradeço novamente a participação de todos.

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

Obrigado. *(Palmas.)*

(Iniciada às 14 horas e 30 minutos, a reunião é encerrada às 16 horas e 40 minutos.)