SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 17ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 29 DE ABRIL DE 2025, TERÇA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR NILO COELHO, PLENÁRIO Nº 2.

Às quatorze horas e dezenove minutos do dia vinte e nove de abril de dois mil e vinte e cinco, no Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 2, sob a Presidência do Senador Paulo Paim, reúne-se a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa com a presença dos Senadores Plínio Valério, Styvenson Valentim, Jussara Lima, Mara Gabrilli, Vanderlan Cardoso, Marcos Rogério, Flávio Bolsonaro, Fabiano Contarato, Weverton, Damares Alves, Laércio Oliveira e Mecias de Jesus, e ainda dos Senadores Zenaide Maia, Wellington Fagundes, Sérgio Petecão, Wilder Morais, Ciro Nogueira, Lucas Barreto, Beto Faro, Izalci Lucas e Cleitinho, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Ivete da Silveira, Giordano, Sergio Moro, Marcos do Val, Cid Gomes, Jaime Bagattoli, Magno Malta, Astronauta Marcos Pontes, Rogério Carvalho, Humberto Costa e Tereza Cristina. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: Audiência Pública Interativa, atendendo ao requerimento REQ 59/2024 - CDH, de autoria Senador Flávio Arns (PSB/PR). Finalidade: "Debater acerca da criação do Dia Nacional da Conscientização sobre a Paralisia Cerebral, a ser celebrado no dia 06 de outubro". Participantes: José Marcos Cardoso do Carmo, Gerente Institucional da Apae Brasil; Wanna Brito, Campeã Mundial paralímpica de arremesso de peso e atletismo; Arthur de Almeida Medeiros, Coordenador-Geral da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde; e Marcos Vinicius Araujo do Amaral, Atleta Paralímpico de tênis de mesa. Resultado: Audiência Pública realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às quinze horas e dez minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pelo Senhor Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senador Paulo Paim
Presidente Eventual da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2025/04/29

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS. Fala da Presidência.) – Declaro aberta a 17ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa, da 3ª Sessão Legislativa Ordinária, 57ª Legislatura.

A audiência pública será realizada nos termos do Requerimento nº 59, de 2024, CDH, de autoria do Senador Flávio Arns.

Adianto que o Senador Flávio Arns só não se encontra porque está doente. Vai ficar algumas semanas afastado, porque me disseram; e pediu para que eu o representasse no dia de hoje.

E a Presidenta desta Comissão, Senadora Damares, por motivo de força maior, também não pôde estar aqui.

Enfim, o nosso debate no dia de hoje é a criação do Dia Nacional da Conscientização sobre a Paralisia Cerebral, a ser celebrado no dia 6 de outubro. Isso é seguindo o rito, para que o projeto seja votado.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo, e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania, na internet, em senado.leg.br/ecidadania, ou pelo telefone da ouvidoria 0800 0612211.

Como é de praxe, eu vou fazer a abertura, de imediato, num pronunciamento que seria o que faria o Senador Flávio Arns, ele como autor do requerimento. Então, desejo a você, Flávio Arns, recuperação rápida. Você faz muita falta aqui no Senado.

Esta audiência pública da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa tem como objetivo debater a criação do Dia Nacional da Conscientização sobre a Paralisia Cerebral, a

ser celebrado em 6 de outubro. A iniciativa foi sugerida pelo nosso querido amigo e Senador Flávio Arns que, gentilmente, por motivo de doença, solicitou que eu presidisse esse encontro.

Conforme a justificativa do autor, Senador Flávio Arns, apresentada no requerimento, ele lembra que a paralisia cerebral, a deficiência mais comum na infância, é caracterizada por alterações neurológicas e permanentes que afetam o desenvolvimento motor e cognitivo envolvendo movimento e postura corporal. Essas alterações decorrem de uma lesão no cérebro em desenvolvimento e podem ocorrer durante a gestação, no nascimento ou no período neonatal, ocasionando, assim, limitações nas atividades cotidianas.

Apesar de ser uma condição complexa e irreversível, crianças com paralisia cerebral podem levar uma vida rica e produtiva, desde que recebam um tratamento clínico e cirúrgico adequado às suas necessidades.

Dados do Ministério da Saúde indicam que a prevalência da paralisia cerebral na população brasileira é de aproximadamente dois a três casos por mil nascidos vivos. Isso significa que milhares de pessoas convivem com essa condição no Brasil, muitas das quais precisam de apoio especial para realizar atividades cotidianas.

Essas estatísticas evidenciam a necessidade urgente de promover esclarecimentos sobre a paralisia cerebral, tanto para fomentar a inclusão social quanto para assegurar que as políticas públicas e os recursos sejam adequados às demandas dessa população.

Instituir uma efeméride dedicada à conscientização sobre a paralisia cerebral é fundamental para sensibilizar a sociedade quanto aos desafios enfrentados por essas pessoas e suas famílias. Além disso, essa data, 6 de outubro, representará uma oportunidade valiosa para educar o público sobre essa condição, combater preconceitos, estigmas associados e destacar a importância de diagnósticos precoces e intervenções terapêuticas.

Ao reservar um dia no calendário nacional para essa causa, estamos reafirmando o compromisso com a dignidade e os direitos de milhares de brasileiros, promovendo, assim, um ambiente mais inclusivo e acessível para todos. Ressalto que o dia 6 de outubro já é celebrado como o Dia Mundial da Paralisia Cerebral, data instituída em 2012 pelo movimento Cerebral Palsy

Alliance para conscientizar e promover a luta por direitos e acesso a oportunidades para crianças e adultos com essa condição.

Vamos, de imediato, passar a palavra aos nossos convidados. Está presente conosco, aqui, a quem, com muita honra, convido para a mesa, neste momento, o Dr. José Marcos Cardoso do Carmo, Gerente Institucional da Apae Brasil. Ao mesmo tempo, vou já registrar aqueles que vão participar à distância, por videoconferência. Já estão todos... Segundo me informa aqui o Cristiano, estão todos a postos. Então, vamos já citar: Marcos Vinicius Araujo do Amaral, atleta paralímpico de tênis de mesa, videoconferência confirmada; Wanna Brito, campeã mundial paralímpica de arremesso de peso e atletismo, confirmada por vídeo; Arthur de Almeida Medeiros, Coordenador-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, também por videoconferência; Cassio Fon Ben Sum, Diretor-Técnico do Hospital Pequeno Príncipe, videoconferência também confirmada; representante da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), está para confirmar se vai poder participar.

Então, se V. Sa. Concordar, fala, já na abertura, em nome de todos os convidados. Depois eles o sucedem. Pode ser?

O SR. JOSÉ MARCOS CARDOSO DO CARMO – Pode ser.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Então, tá. De imediato, dez minutos para o Sr. José Marcos Cardoso do Carmo, Gerente Institucional da Apae Brasil.

O SR. JOSÉ MARCOS CARDOSO DO CARMO (Para expor.) – Boa tarde a todos. Boa tarde, Exmo. Sr. Senador Paulo Paim. Quero cumprimentar também a nossa Exma. Sra. Senadora Damares Alves. Os meus votos de melhoras ao Senador Flávio Arns.

Quero dizer que a Federação Nacional das Apaes agradece a honra de participar desta audiência pública, convocada para debater a criação do Dia Nacional de Conscientização sobre a Paralisia Cerebral, proposto pelo Requerimento nº 59, de 2024, da CDH, de autoria do nobre Senador Flávio Arns.

Trata-se de uma data dedicada à conscientização e à luta por direitos ao acesso e às oportunidades para crianças e adultos com paralisia cerebral em todo o mundo. O Brasil, entretanto, ainda carece de um reconhecimento legal e institucional dessa pauta.

Paralisia cerebral é uma das condições neurológicas mais prevalentes da infância. Estudos científicos apontam uma incidência de até três casos por mil nascidos vivos em países em desenvolvimento, como o Brasil, que podem representar mais de 30 mil novos casos por ano.

Dados do Datasus revelam que, entre 2018 e 2023, o Brasil registrou mais de 1.658 mortes por paralisia cerebral, sendo 608 apenas no ano de 2023. O número de internações hospitalares, no mesmo período, foi de 673, com maior incidência nas Regiões Norte e Nordeste. Esses números, embora relevantes, ainda não expressam a totalidade da realidade enfrentada por essas pessoas, pois há subnotificações e ausência de políticas de monitoramento contínuo. Além disso, conforme denunciado em reportagem da CNN Brasil, em 2023, pessoas com paralisia cerebral ainda enfrentam um profundo estigma social. Muitas são tratadas como incapazes, mesmo quando têm plenas condições de se comunicar, de participar da vida social, política e profissional. As barreiras atitudinais e estruturais persistem, e a escassez de políticas públicas continuadas, sobretudo na fase adulta, contribuem para a manutenção de um ciclo de exclusão e de invisibilidade.

Nesse contexto, a Rede Apae Brasil apresenta-se como uma parceira essencial. Com mais de 2 mil unidades em todo o país, a Federação Nacional das Apaes atua de forma integrada nos campos da educação, saúde e assistência social, acompanhando crianças, jovens, adultos e idosos com paralisia cerebral e outras deficiências.

As APAEs não apenas acolhem, elas constroem trajetórias de pertencimento, de autonomia possível, de enfrentamento ao capacitismo e de respeito à diversidade humana. Nosso trabalho também é político. Atuamos junto às famílias, à comunidade e aos gestores públicos para garantir que as pessoas com deficiências não sejam reduzidas a diagnósticos, mas reconhecidas como sujeitos de direitos, com seus modos próprios de expressão, comunicação, desejo e escolha.

Para ilustrar o que defendemos, cito aqui como exemplo o inspirador caso do Tiago, ex-Prefeito de Campina do Monte Alegre, interior de São Paulo. Tiago tem paralisia cerebral, mas com apoio familiar, da Apae e da comunidade, ele venceu barreiras e ocupou o cargo eletivo de

Prefeito, mostrando que a deficiência não impede o exercício da cidadania, o que impede é a ausência de oportunidade.

Assim, defender a criação do Dia Nacional da Conscientização sobre Paralisia Cerebral é reconhecer o valor dessas vidas; é dar um nome à luta que já acontece nas famílias, nas instituições, nas salas de aulas e nos espaços de convivência; é garantir que o Brasil também faça parte dessa mobilização mundial por respeito à visibilidade e justiça.

Que ninguém mais seja invisível, que todas as pessoas com paralisia cerebral sejam vistas, ouvidas e respeitadas.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Muito bem, Sr. José Marcos Cardoso do Carmo, Gerente Institucional da Apae Brasil.

Eu declaro aqui, Sr. José Marcos, que eu sempre tive um carinho muito grande pela Apae. A Apae sempre esteve na linha de frente, mesmo quando construímos – e foi a muitas mãos... Eu fui o autor, mas Mara Gabrilli, Romário, Flávio Arns e Celso Russomanno foram os Relatores, e nós construímos o Estatuto da Pessoa Com Deficiência. A Apae também colaborou muito conosco, trabalhou, participou dos eventos nos estados e nas audiências públicas aqui.

Eu quero que você leve este abraço deste Senador. Já fui Presidente desta Comissão e agora estou, naturalmente, em outras atividades aqui no Senado. Fiquei afastado por motivo de doença acho que umas duas semanas, agora eu estou voltando, e já voltei aqui na Comissão, para uma audiência como esta, tão importante.

O SR. JOSÉ MARCOS CARDOSO DO CARMO – Importantíssima.

Muito obrigado, Senador.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Vamos em frente!

Passo a palavra neste momento ao Sr. Marcos Vinicius Araujo do Amaral, atleta paralímpico de tênis de mesa.

A palavra é sua, Sr. Marcos Vinicius, por dez minutos.

O SR. MARCOS VINICIUS ARAUJO DO AMARAL (*Por videoconferência*.) – Me ouvem?

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Ainda não. Nem na tela, nem estou ouvindo. (*Pausa*.)

Se estiver com dificuldade, passo para o próximo convidado e em seguida voltamos a V.Sa. (*Pausa*.)

Então, vamos...

Opa, vamos lá então, meu amigo. Por favor, Sr. Marcos Vinicius Araujo do Amaral, atleta paralímpico de tênis de mesa. O tempo é seu.

O SR. MARCOS VINICIUS ARAUJO DO AMARAL (*Por videoconferência*.) – Oi, estão me ouvindo?

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Estamos ouvindo.

O SR. MARCOS VINICIUS ARAUJO DO AMARAL (*Por videoconferência*.) – Boa tarde a todos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Boa tarde!

O SR. MARCOS VINICIUS ARAUJO DO AMARAL (Para expor. *Por videoconferência*.) – Agradeço ao Senador.

Eu sou Marcos Vinicius, tenho 23 anos, nasci em Paranatinga, Mato Grosso. Atualmente, resido em Cuiabá. Eu faço faculdade de Ciências Contábeis. Tenho trabalhado com tênis de mesa e sou grato por ter tido a oportunidade de ter a palavra neste dia.

Gostaria de compartilhar com vocês o que me levou a tudo isso. Na verdade, foi o esporte, por meio da minha professora de escola. Na época, eu tinha 13 anos e, até então, eu não tinha uma inclusão. É muito bom ser incluído em uma sociedade, e, através do esporte, a professora conseguiu que eu tivesse um caminho para mostrar às pessoas do que eu sou capaz, o que eu consigo produzir para a sociedade. Através do esporte, do tênis de mesa, por fim, eu consegui participar dos Jogos Paralímpicos, eu consegui hoje estar atuando nesse esporte.

Então, eu gostaria, neste dia, de ressaltar a importância de ter essa consciência de acesso e de um trabalho de inclusão nas escolas e, principalmente, do esporte no ambiente da vida escolar,

da educação física como uma forma de mostrar que, com uma boa adaptação, é claro, todos têm um lugar nesse ambiente maravilhoso que é o esporte. Assim, no decorrer da evolução, as pessoas conseguem se desenvolver na sociedade como um todo.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Muito bem. Meus cumprimentos!

Esse é Marcos Vinicius Araujo do Amaral, que fez uma exposição de quem, na prática, está mostrando que as pessoas com deficiência precisam de oportunidade para mostrar todo o seu potencial, toda a sua qualidade.

Aqui todos ficaram em silêncio, e ouvimos muito bem a sua fala. Meus cumprimentos por ser um atleta paraolímpico de tênis de mesa. Com a sua fala, você, na verdade, ajudou para que esse projeto seja aprovado com a rapidez que exige, como também falou aqui o Sr. José Marcos Cardoso do Carmo.

Então, vamos em frente.

Passo a palavra à Sra. Wanna Brito, campeã mundial paraolímpica de arremesso de peso e atletismo.

A SRA. WANNA BRITO (Para expor. *Por videoconferência*.) – Boa tarde.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Boa tarde.

A SRA. WANNA BRITO – Senadores, Parlamentares, convidados, representantes da sociedade civil, recebo com muita profundidade e com emoção o convite para participar desta audiência pública dos direitos humanos.

Represento aqui não apenas um segmento profissional, mas uma vivência concreta de quem acompanha de perto direitos e desafios de acesso, cuidado e reconhecimento enfrentados por pessoas com deficiência, com paralisia cerebral, e por suas famílias, sobretudo na região mais negligenciada do Brasil, que é o Norte do Brasil.

A criação do Dia Nacional da Conscientização sobre a Paralisia Cerebral, a ser celebrado no dia 3 de outubro, não é apenas um dia simbólico, é um passo estratégico no compromisso que este país precisa afirmar com a inclusão plena.

A paralisia cerebral é uma condição neurológica que impacta o movimento, a postura e, em casos, a comunicação e ainda carrega consigo o peso do preconceito, da exclusão e da invisibilidade. Instituir esta data é dar nome, rosto e lugar a milhares de brasileiros. No Amapá, de onde venho, convivemos com a escassez de recursos, a distância dos centros de viabilidade e, em muitas das vezes, com a solidão das famílias que lutam diariamente por direito básico.

É nesse contexto que a data proposta se torna ainda mais potente. Ela mobiliza, ela educa, ela obriga o Estado a olhar. Propomos que esta data seja mais do que uma lembrança, que seja um marco para ações permanentes, para campanhas educativas de formação continuada de profissionais da educação e da saúde, para políticas de inclusão no mercado de trabalho e ampliação de atendimentos especializados no SUS. É urgente ouvir as pessoas com paralisia cerebral, dar protagonismo às suas vozes e comparar com os seus saberes para a construção política pública.

Por fim, deixo aqui o meu compromisso de seguir contribuindo para que esse dia exista, sim, no calendário, mas, sobretudo, na consciência e na prática do Brasil que queremos construir.

Muito obrigada.

Wanna Brito, atleta paralímpica, fisioterapeuta, Embaixadora da Acessibilidade e Inclusão – Amapá.

Eu queria complementar um pouquinho com a fala do Marcos.

A gente briga a vida toda para ser incluso na sociedade e a sociedade finge que não está vendo a gente. Quando a gente entra pelo esporte, a gente se torna visível, a sociedade passa a ouvir a gente, passa a olhar a gente com outros olhos. A gente não é mais uma pessoa com deficiência, a gente é o atleta paralímpico, a gente é o medalhista, a gente é o recordista. Isso é muito bom para a gente, pois a gente se sente incluso na sociedade e se sente importante, como a gente nunca sentiu antes na vida, pois a a gente encontra uma coisa com o quê a gente pode

ser reconhecido, pode ser visto, e a gente nunca viveu isso, porque a gente sempre brigou para ser incluso, para ser visto. A gente merece oportunidade.

Eu não falo só para mim, eu falo por todas as pessoas com deficiência. A gente sabe o quanto é difícil ser incluso numa sociedade tão cruel e tão maldosa. Eu peço que vocês estabeleçam essa data e tornem mais fácil o atendimento no SUS e na educação.

Quando eu era criança, eu não tinha educador especial na sala e a mamãe teve que brigar por isso. Hoje já tem para as outras crianças educação especial, não é?

Na minha época não tinha. A minha mãe teve que brigar muito para que eu tivesse esse acompanhamento na sala de aula. E, quando eu passei a ter o acompanhamento especializado, tudo começou a melhorar. Eu comecei a aprender a ler e comecei a aprender a socializar um pouco mais, o que as professoras não me deixavam fazer.

E é isso. Eu peço inclusão e peço que vocês também lutem – não só a gente, como deficientes, mas que vocês, também, que não têm deficiência, lutem pela gente.

É isso.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Muito bem.

Meus parabéns, Wanna Brito, campeã mundial paraolímpica de arremesso de peso e atletismo, que deu um depoimento da sua vida – não é, Wanna? –, com muito carinho, com muita força, com muita coragem, e combatendo os preconceitos, mostrando que é possível. Falou da luta da sua mãe, porque naquele tempo não tinha o que nós temos hoje. Tudo isso... E a sua fala vai numa linha de animar a todos: não desistam! Façam um bom combate! Vamos em frente, porque é possível ocupar o nosso espaço. Cada um com as suas dificuldades, que todos têm, mas com muita firmeza. E por isso que hoje você, eu repito aqui, é campeã mundial paraolímpica, um orgulho para o Brasil e para todos – não só para o Brasil, mas para outros países que já têm em você uma referência.

Parabéns, viu? Foi uma satisfação muito grande ouvi-la, na primeira sessão que eu presido depois que eu deixei a Presidência da Comissão.

Obrigado.

Passo a palavra agora a Arthur de Almeida Medeiros, Coordenador-Geral da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde.

Por favor, Sr. Arthur de Almeida Medeiros. O tempo é seu.

O SR. ARTHUR DE ALMEIDA MEDEIROS (Para expor. *Por videoconferência*.) – Boa tarde, Senador.

Agradeço o convite e a oportunidade e, ao mesmo tempo, saúdo o Senador Flávio Arns e desejo melhoras a ele.

É uma satisfação estar aqui hoje para a gente conversar e debater um pouco sobre a importância de a gente fortalecer o cuidado para as pessoas com paralisia cerebral. Como já foi lido no início da audiência, na justificativa desse requerimento, são aproximadamente 30 mil novas pessoas com paralisia cerebral por ano, que necessitam de cuidado, de avaliação, de acompanhamento e, sem sombra de dúvidas, de equipe qualificada e preparada para atender às suas reais demandas e às suas reais necessidades. Acho que isso tem sido um horizonte e tem motivado a organização dos serviços de saúde no SUS.

Quero trazer, muito rapidamente, que nós temos, então, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, que foi estruturada e criada, lá em 2012, justamente pensando na organização dos serviços de saúde para atender às demandas das pessoas com deficiência. É uma demanda singular, específica, de acordo com as suas necessidades. E, dentro da Rede de Cuidados, nós temos o Centro Especializado em Reabilitação, que é o componente da atenção especializada que vem para promover a habilitação e a reabilitação das pessoas com deficiência.

Essa é uma rede nova, por assim dizer – completamos 13 anos da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência agora, neste mês de abril –, e uma rede que vem, nos últimos dois anos, solidificando, ampliando e procurando, cada vez mais, chegar mais próximo da população, capilarizando onde de fato precisa.

Como bem trouxe a minha colega fisioterapeuta Wanna, é preciso que a gente consiga ter cada vez mais centros especializados preparados para atender à demanda da sociedade.

Hoje, no Brasil, existem 325 Centros Especializados em Reabilitação pelo país, que ofertam cuidado nas modalidades de reabilitação física, auditiva, visual, intelectual e transtorno do espectro autista.

Essa organização é justamente por entender a necessidade do cuidado integrado, para reconhecer todas as necessidades que as pessoas têm e para que esse serviço possa dar conta dessa demanda e possa atender às necessidades dessas pessoas e, como a gente falou também no início, da sua família, dos seus acompanhantes e cuidadores. É preciso lembrar que, quando a gente fala da integralidade do cuidado, isso é pensar essa pessoa e todo o meio social que há em torno dela, consequentemente seus familiares e acompanhantes ou cuidadores. Então, isso tem sido um aspecto extremamente importante em que o Ministério da Saúde tem trabalhado, sobretudo com a reformulação e atualização da política em 2023, que foi um ato extremamente importante e marcante e que é o compromisso do Governo Federal nessa garantia de direitos.

Nós temos aí também o Novo PAC (Novo Programa de Aceleração do Crescimento), que tem trazido a possibilidade de construção de novos Centros Especializados em Reabilitação sobretudo em regiões de saúde de completo vazio. As obras que estão sendo contempladas agora no PAC são para atender àquelas regiões dos estados onde não tem nenhuma unidade de reabilitação – vai ser a primeira daquela região de saúde. Então, o PAC está vindo para cobrir essas regiões de vazio, para que a gente possa avançar nesse cuidado integral, integrador.

Como trouxe a Wanna e o Marcos, a gente precisa lembrar e reforçar que o cuidado em saúde não se faz somente na saúde. A gente precisa avançar para as ações intersetoriais. A gente precisa de outros parceiros na sociedade para fortalecer esse cuidado. Nessa perspectiva, o Ministério da Saúde assinou um acordo de cooperação técnica com o Ministério do Esporte para inclusão da prática desportiva dentro dos Centros Especializados em Reabilitação como uma intervenção terapêutica, mas também pensando nessa possibilidade que a Wanna e o Marcos encontraram dentro do esporte de ser um meio de inclusão, de autonomia e de profissionalização. Como a Wanna colocou, agora são nossos atletas paraolímpicos, nossos medalhistas, nossos recordistas.

Então, o CER, como um componente vinculado ao Ministério do Esporte, por esse acordo de cooperação, trazendo essa prática desportiva para dentro do processo de reabilitação,

demonstra a importância e a necessidade desse caminhar intersetorial, desse apoio, porque a gente precisa da corresponsabilização – todos os atores são importantes e necessários para esse processo. Isso tem trazido um novo direcionamento, um novo olhar sobre o cuidado das pessoas com deficiência, especificamente aqui das pessoas com paralisia cerebral.

Uma coisa que a gente precisa lembrar também é que, para além, como já foi dito aqui, da qualificação dos profissionais que ofertam cuidado, nós precisamos de profissionais para atender a essa população. E, hoje, a gente está vivendo, em algumas categorias profissionais, em algumas áreas, escassez. E a gente precisa trabalhar também na formação de novos profissionais de saúde para atender às pessoas que estão aí demandando e que necessitam desse cuidado, mas também pensando na estimativa que foi trazida aqui no início desta audiência de que a gente precisa estar preparado para as novas demandas que vão vir. Então, a gente precisa trabalhar com a formação de novos profissionais e com a qualificação dos profissionais que aqui estão para que a gente, de fato, tenha um cuidado integral e atenda às necessidades dessas pessoas.

Temos hoje já, no país, duas datas. Uma data é nacional, em que a gente fortalece e avança no reconhecimento das pessoas com deficiência, que é o dia 21 de setembro, Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência, em que a gente faz um reforço de todas as pessoas com deficiência e a importância da conscientização, do trabalho e da educação de toda a sociedade. É uma data extremamente importante, que traz esse reforço. E nós temos também o dia 3 de dezembro, que é o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, que é mais uma data que o Brasil também utiliza para reforçar a garantia de direitos, a garantia do acesso, e para lutar, de fato, por essa inclusão que a Wanna e o Marcos trouxeram como necessidade – e também nos mostraram tão bem o impacto e os reflexos de uma sociedade quando ela acolhe, quando ela inclui. Então, a gente precisa fortalecer essas datas para que a gente possa, de fato, avançar para uma sociedade inclusiva, que promova autonomia e qualidade de vida dessas pessoas.

E, no âmbito da saúde, o ministério tem envidado esforços para isso, para a expansão da rede de qualificação, sempre contando com a participação da sociedade, das pessoas, dos pesquisadores, para que a gente possa ter, cada vez mais, ciência e saúde caminhando lado a lado.

É isso, Senador.

Muito obrigado pela oportunidade de debater sobre esse tema tão importante para a gente consolidar o nosso SUS.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Esse foi o Coordenador-Geral da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, Sr. Arthur de Almeida Medeiros, que fez uma síntese do trabalho que o Ministério da Saúde vem fazendo nessa área, fortalecendo a data de 6 de outubro por tudo que ela significa.

Que a gente amplie cada vez mais esse debate, para que o nível de consciência do conjunto da população – como foi dito aqui já pela Wanna, também pelo Marcos e pelo José, porque todos falaram nesse sentido – avance e as pessoas com deficiência não sejam discriminadas. E é preciso ter espaço cada vez mais e que a população, no seu geral, entenda a importância dessa data de 6 de outubro, que, tenho certeza, será aprovada como um dia muito importante para as pessoas com deficiência, principalmente, claro, para aquelas que se encontram nessa situação de...

(*Intervenção fora do microfone.*)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Exato.

Passo a palavra, agora, para o Sr. Cassio Fon Ben Sum, Diretor-Técnico do Hospital Pequeno Príncipe. (*Pausa.*)

Seria agora o Sr. Cassio Fon Ben Sum, mas parece que caiu a conexão dele, então, neste momento – vou deixar o senhor para o final –, vamos passar a palavra para aqueles que queiram fazer algum comentário ainda sobre o tema.

A Wanna Brito foi a primeira que solicitou para fazer um comentário.

Então, por favor, Wanna Brito, campeã mundial paraolímpica de arremesso de peso.

A SRA. WANNA BRITO (Para expor.) – Eu já ia me esquecendo, mas a gente não pode esquecer dos familiares que apoiam essas crianças, esses adolescentes; da sobrecarga que esse familiar sofre com o cuidado com essa pessoa com deficiência.

E também a gente tem que olhar que a pessoa com deficiência tem um gasto muito grande. Muitas das vezes eles não conseguem fazer xixi. Normalmente, tem que fazer uma com uma sonda ou com algum suporte, cadeira de roda... É um custo muito alto para a pessoa com deficiência. A gente tem que pensar também nessa questão.

Graças a Deus, hoje eu consigo me virar, mas antes eu não conseguia, antes era tudo mais difícil. A maioria dessas crianças não têm aonde chegar, não têm como chegar ao hospital, não tem como chegar a uma fisioterapia, a uma fono. Eles não têm dinheiro, não têm recurso, a família está psicologicamente desgastada com tudo aquilo, e muitas vezes eles não têm apoio.

E a gente precisa pensar também naquele familiar que está lutando para incluir aquela pessoa, para conseguir que ela consiga melhorar, ter avanço no tratamento dela. E também a gente deve olhar bastante também para a assistência dessas famílias, porque muitas vezes não têm condição nenhuma de arcar com o custo de uma pessoa com deficiência, que é alto. O custo de cuidar de uma criança já é alto, imagine para uma criança com deficiência. Tem que ter fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiólogo, e outras questões, porque é um gasto muito grande quando não se tem na rede pública.

Era isso.

Obrigada por me deixar falar novamente.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Wanna Brito, parabéns!

Neste momento, o Sr. José Marcos Cardoso do Carmo quer fazer um comentário sobre as falas – e o provoquei, hein! (*Risos.*)

O SR. JOSÉ MARCOS CARDOSO DO CARMO (Para expor.) – Obrigado, Senador.

É importante a fala da Wanna, porque realmente se exige um cuidado multidisciplinar. Então, são vários profissionais envolvidos nesse cuidado: fonoaudiólogos, psicólogos, educadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, inclusive é uma demanda na Rede Apae por terapeutas ocupacionais, fonos, assistente social, atuando tudo de forma integrada.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Muito bem.

Neste momento, a assessoria aqui da mesa me encaminhou uma série de perguntas que chegaram a nós pelo e-Cidadania. Então, eu vou ler as perguntas, depois, aqueles que quiserem responder, fiquem à vontade.

Anne, do Amazonas: "Quais são os principais direitos garantidos às pessoas com paralisia cerebral no Brasil?" Quem puder fazer uma síntese fique à vontade.

Julia, do Rio Grande do Sul: "Quais políticas públicas podem ser impulsionadas com a criação do Dia Nacional da Conscientização sobre a Paralisia Cerebral [que está sendo proposto nessa data tão importante, que é 6 de outubro]?;

Carla, de São Paulo: "[...] [Como garantir que pessoas] com paralisia cerebral sejam vistas além da condição e tenham seus direitos plenamente respeitados?"

Adelgicio, de Minas Gerais: "[O] atendimento a gestantes no [Sistema Único de Saúde] SUS por profissionais de saúde especializados na gestação saudável pode prevenir este tipo de transtorno".

Essas são as perguntas que aqui chegaram.

Eu vou passar, em um primeiro momento, se ele estiver conectado conosco ainda, ao Sr. Arthur de Almeida Medeiros, Coordenador-Geral da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, para que ele faça as suas considerações finais e, se assim entender, comente algumas das perguntas.

O SR. ARTHUR DE ALMEIDA MEDEIROS (Para expor. *Por videoconferência*.) – Obrigado, Senador.

Mais uma vez, quero parabenizá-lo pela oportunidade e pela iniciativa.

Acho que é sempre importante a gente debater sobre essas questões.

E vou trazer aqui uma contextualização a qual acho que talvez responda não só uma, mas algumas das perguntas que surgiram.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Muito bem!

O SR. ARTHUR DE ALMEIDA MEDEIROS (*Por videoconferência*.) – Nós temos um documento extremamente importante no Brasil, que é o Estatuto da Pessoa com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão, Lei 13.146, de 2015. Essa lei traz e garante direitos a todas as pessoas com deficiência, incluindo as pessoas com paralisia cerebral.

Então, esse é o documento, o marco legal que faz com que a gente busque a garantia de direitos a todas as pessoas com deficiência e lute por ela, incluindo as pessoas com paralisia cerebral.

Então, esse tem sido o norte para a formulação das políticas públicas, para a organização e a estruturação de ações e programas, não só no âmbito da saúde, mas também interministerialmente. Então, isso tem sido a base legal.

E, aí, quero reforçar que o nosso Presidente, em novembro de 2023, lançou um novo plano, o Novo Viver Sem Limite, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, um plano que é coordenado pelo Ministério dos Direitos Humanos, mas conta com a participação de 27 ministérios, em que foram apresentadas 95 ações para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência, incluindo as pessoas com paralisia cerebral.

É um plano que busca desenvolver ações interministeriais, justamente fundamentado na Lei Brasileira de Inclusão, para a garantia dos direitos. É um plano com 95 ações e um orçamento estimado de R$6 bilhões, para que a gente possa, cada vez mais, ampliar e promover a autonomia e a inclusão dessas pessoas.

Muito obrigado a todos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Muito bem!

Meus cumprimentos ao Sr. Arthur de Almeida Medeiros, Coordenador-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde.

Fica aqui o meu abraço também ao Ministro Padilha, que eu sei que continua, com muita competência, fazendo um trabalho nessa área – ele que é médico também.

Vamos em frente.

Eu passo a palavra agora... Não sei se Cassio Fon Ben Sum conseguiu entrar.

Não?

Então, vamos dar por resolvido aqui.

Passo a palavra para Marcos Vinicius Araujo do Amaral, atleta paraolímpico de tênis de mesa, se se encontra ainda em rede.

Por favor, Marcos, para as suas considerações finais.

O SR. MARCOS VINICIUS ARAUJO DO AMARAL (Para expor. *Por videoconferência*.) – Oi, me ouvem?

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Agora, estamos começando a te ouvir.

Tenta aumentar o som aí.

Agora está na tela e estamos o ouvindo.

Vamos lá!

O SR. MARCOS VINICIUS ARAUJO DO AMARAL (*Por videoconferência*.) – Eu só gostaria de ressaltar a importância da educação nesta inclusão da pessoa com deficiência... na sociedade.

Se não fosse a escola, no meu caso... O que eu tenho hoje eu não teria; em especial pelo esporte, que foi o que me deu motivação para seguir... Eu tenho um objetivo na vida.

Então, eu gostaria muito que, através deste dia de conscientização, fosse trabalhada a importância da educação como forma de inclusão; e, dentro da educação, a educação física. Na escola, principalmente, essa introdução ao esporte paralímpico é extremamente necessária, na minha visão, para que uma pessoa com deficiência possa se descobrir, possa se descobrir mesmo, se descobrir... Eu tinha o potencial e eu acredito que o esporte seja o caminho, um dos caminhos para isso.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Nós que te agradecemos muito, Marcos Vinicius Araujo do Amaral, pela sua bela contribuição na linha de

nós concretizarmos esse projeto; e será no dia 6 de outubro a data simbólica, Dia Nacional da Conscientização sobre a Paralisia Cerebral.

Muito, muito obrigado.

Eu, por uma questão de Justiça – até porque eu tinha uma relação muito boa também com ela, como tenho com o Padilha –, queria também deixar um abraço para a ex-Ministra Nísia; e o abraço agora para o Ministro Padilha, que continua com esse trabalho com muita competência, com muita eficiência em nível nacional; e para toda a equipe do Ministério da Saúde aqui representado pelo Sr. Arthur de Almeida Medeiros.

Então, agora indo para o encerramento, porque às 16h nós temos sessão de votação no Plenário, eu vou passar a palavra para o encerramento ao Sr. José Marcos Cardoso do Carmo, Gerente Institucional da Apae Brasil; ele que participou do debate presencialmente, ajudando aqui na coordenação do trabalho com nossos convidados à distância.

O SR. JOSÉ MARCOS CARDOSO DO CARMO (Para expor.) – O.k., Senador, eu só tenho a agradecer, dizer que a Apae Brasil, a Federação Nacional das Apaes, está muito honrada por fazer parte deste momento, desta audiência.

Quero agradecer o convite à Exma. Senadora Damares, desejar melhoras ao Senador Flávio Arns e agradecer ao senhor, Senador.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar Pelo Brasil/PT - RS) – Eu agradeço muito, Sr. José Marcos Cardoso do Carmo, Gerente Institucional da Apae do Brasil, que fez questão e fez um esforço para estar presente aqui, nesta semana em que tem o feriado na quinta. Todo mundo sabe, quando o feriado chega na quinta, não é fácil fazermos uma reunião presencial. Por uma série de motivos, é que uns que estão em Brasília, mas moram em outros estados. Muitos Senadores, também Senadoras, como a Damares, é por motivos de força maior que ela não está aqui, porque ela não falta nenhum dia, viu? Depois que eu passei a Presidência para ela, escolhida, por unanimidade, pelo Colegiado, ela tem sido muito presente, está fazendo um bom trabalho.

E assim eu também me refiro já a todos os Presidentes de Comissões. Eu estou aqui há quase 40 anos, viu? Eu fui Presidente de muita Comissão já, e chegou a hora de passar o bastão para os mais novos, não é? E assim nós fizemos e estamos, neste momento, com muita satisfação, substituindo aqui indiretamente a Presidenta Damares e o Senador Flávio Arns, que está adoentado. O Senador Flávio Arns é um grande Senador. Ele foi Deputado Federal comigo, depois viemos para o Senado, estamos aqui até hoje cumprindo o nosso papel.

E essa data, pessoal, é muito importante, porque muitos têm que entender que para que haja um dia nacional de homenagem, e no caso aqui, de conscientização sobre a paralisia cerebral, é preciso fazer uma sessão de debates sobre o tema. E pela clareza, a competência de todos os painelistas, eu não tenho nenhuma dúvida de que nós teremos o 6 de outubro como dia nacional da conscientização sobre a paralisia cerebral.

Atingimos todos os objetivos desta audiência pública. Agradeço aí a todos os convidados. Faço questão aqui, no encerramento, de agradecer ao Senador Flávio Arns, autor do requerimento, à Senadora Damares, que marcou para o dia de hoje esta audiência pública, e ambos me convidaram para presidir.

Cumprimento o Sr. José Marcos Cardoso do Carmo, Gerente Institucional da Apae Brasil, que fez a abertura e o encerramento; cumprimento Marcos Vinicius Araujo do Amaral, atleta paralímpico de tênis de mesa; cumprimento a Wanna Brito, campeã mundial paralímpica de arremesso de peso e atletismo; cumprimento Arthur de Almeida Medeiros, Coordenador-Geral da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde; e cumprimentar Cássio Fon Ben Sum, Diretor Técnico do Hospital Pequeno Príncipe, que infelizmente não pôde participar, por uma questão de que a linha caiu no momento em que ele ia entrar, por videoconferência.

Enfim, atingido o objetivo, agradeço a todos. Está encerrada a audiência pública de hoje. Estamos juntos, todos trabalhando, para que 6 de outubro seja o Dia Nacional da Conscientização sobre a Paralisia Cerebral.

Encerrados os trabalhos. Obrigado.

(*Iniciada às 14 horas e 19 minutos, a reunião é encerrada às 15 horas e 10 minutos.*)