



DL-01

Ses. Esp. 12/04/13

O Sr. PRESIDENTE (Marcelo Nilo):- Invocando a proteção de Deus, declaro aberta a presente sessão especial, convocada em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down, proposta pelo nobre deputado Carlos Brasileiro.

Convido para compor a Mesa as seguintes personalidades: meu querido amigo e deputado estadual do PT Carlos Brasileiro; Sr^a Diretora da Sesab Liliane Mascarenhas, representante do secretário da Saúde do Estado, Jorge Solla; Sr. Desembargador Federal do Trabalho Jefferson Murici; Sr^a Subprocuradora Geral do Trabalho e Procuradora Jurídica Voluntária da APAE, Maria Aparecida Gugel; Sr^a Presidenta da APAE de Salvador, Maria do Carmo Brito de Moraes; Sr. Presidente da Associação Baiana de Síndrome de Down – SER Down da Cidade de Camaçari, vereador Gilvan Siva Souza; Sr^a Médica Geneticista da APAE-Salvador Maria Helena Pimental; Sr^a Supervisora de Educação Especial, Teresa Cristina de Holanda Souza, representante do secretário municipal de Educação, João Carlos Bacelar; Sr. Presidente da Federação das APAEs do Estado da Bahia, Derval Freire Evangelista; Sr. Representante da Secretaria da Educação e Coordenador Especial da Superintendência de Desenvolvimento da Educação Básica, Antônio Carlos Barbosa; Sr. Secretário da Justiça Cidadania e Direitos Humanos, Almiro Sena; Sr^a Diretora Executiva do Instituto de Organização Neurológico, Maria de Los Dolores Cabrita; Sr^a Representante das Pessoas com Síndrome de Down e integrante da Companhia de Dança Opaxorô, Nádia da Silva Reis. (Palmas)

Gostaria de dar as boas-vindas a todas as pessoas que se encontram na Casa do Povo neste momento. Aqui é o Poder Legislativo baiano, o Poder mais transparente, mais próximo da sociedade e a verdadeira, repito, Casa do Povo.

Apesar de estar no seu primeiro mandato, o nobre deputado Carlos Brasileiro é experiente, tendo em vista que já passou pelo Poder Executivo Municipal, como prefeito da



cidade de Senhor do Bonfim. E agora ele mais uma vez mostra sua sensibilidade não apenas política, mas humana, principalmente.

Vivemos em um País com diferenças de igualdade. Mas nós homens públicos procuramos sempre aproximar todos aqueles que fazem o nosso Estado e o nosso País crescerem.

Deputado Carlos Brasileiro, desejo-lhe sucesso. Infelizmente, por causa de compromissos assumidos anteriormente, terei de ausentar-me, mas se sintam na casa de vocês. Afinal de contas, os 63 parlamentares são representantes do povo. Ou seja, somos delegados por vocês a representar a sociedade baiana na Casa das leis.

Passo a presidência dos trabalhos ao deputado Carlos Brasileiro, desejo-lhe sucesso. Boas-vindas a todos que se encontram no Plenário Orlando Spínola e na Assembleia Legislativa do Estado da Bahia! (Palmas)

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Bom-dia a todos! É com grande alegria que passo a dirigir esta sessão especial em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down. Não farei o meu discurso como de praxe nesta Casa, pois, em primeiro lugar, prefiro ouvir os palestrantes e os representantes desse grupo de pessoas dentro da sociedade baiana, para, no final da sessão, nós nos pronunciarmos. Por isso, pedi licença ao cerimonial e agradeço a presteza por aceitar essa modificação. Entendo que um tema tão importante que requer de nós uma atenção especial, carinho e amor com aqueles que vivem essa situação. É necessário discutir a situação com igualdade, com inclusão social, com inclusão produtiva. As famílias que têm pessoas com síndrome de down são muito importantes. Certamente as palestras dirão a importância da família dentro deste contexto, muito mais do que o poder público. Então, no encerramento da sessão, nós nos pronunciaremos.

Convido para compor a Mesa o Sr. Sérgio São Bernardo, representante do presidente da OAB e que nos honra com a sua presença. Dando sequência, convido todos a ouvir o Hino Nacional e a se colocarem de pé, por favor.

(Execução do Hino Nacional.)



5152-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Nádia da Silva Reis

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Dando continuidade, concedo a palavra à representante das pessoas com Síndrome de Down na Bahia, integrante da Companhia de Dança e Percussão Opaxorô, da APAE Salvador, a querida jovem Nádia da Silva Reis.

A Sr^a NÁDIA DA SILVA REIS:- Meu nome é Nádia da Silva Reis, tenho 34 anos e vim aqui mostrar a minha equipe da APAE o meu trabalho.

Viajei para a Inglaterra, fui à Londres. Sou aluna da professora Fátima Ponto. Com Síndrome de Down, quando pequenininha, fui da APAE da Pituba, depois fui para a APAE de São Joaquim, onde aprendi tudo.

Eu era aluna das professoras Terezinha, Rosária, Itana, Izabel, depois fui para a equipe de dança e arte Opaxorô. Aprendi a dançar, agora sou dançarina profissional, artista. E vim aqui para mostrar a minha equipe de dança e a minha dança, pois tenho capacidade para isso.

Estou muito emocionada pois vou dançar e mostrar para vocês como é a dança do balé folclórico. (palmas) O nome da professora é Daniele de Almeida, o professor de música é Ubiratan e a coordenação é de Antônio Marques. (Palmas)

A minha família está muito feliz pois agora sou especial, vocês são meus amigos.

Quero chamar Tiago e Marques. (Palmas)

(Os Senhores Tiago e Marques vão à tribuna e abraçam a Sr^a Nádia)

(Não foi revisto pelo orador.)



5153-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Maria Helena Pimentel

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Que bonito o seu pronunciamento, o seu carinho para com seus companheiros e companheiras.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Convido agora a médica geneticista da APAE – Salvador, Dr^a Maria Helena Pimentel, para fazer uso da palavra. (Palmas)

A Sr^a MARIA HELENA PIMENTEL:- Bom-dia! Bom-dia de novo para todo mundo acordar, porque vou falar muito, até às 2h da tarde, tudo bem? Na verdade, quero agradecer, em primeiro lugar, a oportunidade de estar aqui, e à iniciativa do deputado Carlos Brasileiro. A gente ouve o Hino Nacional e fica emocionado. Ouvi Nádia falar e nem queria prestar muita atenção para não me emocionar, porque acho que temos que passar pela emoção, pela razão e por tudo que temos que passar no momento em que estamos discutindo Síndrome de Down.

Na verdade, meu nome é Helena Maria Pimentel, diferente da maioria das Helenas, sou médica geneticista, trabalho na APAE e também na Sesab e sou médica de genética. Quando falo em médica de genética, a maioria das pessoas acha estranho e pergunta: “e tem médico que trabalha com genética? Faz o quê? Estuda o gene? Vai lá e olha a célula da pessoa?” Não, a gente olha a pessoa. A gente identifica a pessoa que pode ter, no caso, a Síndrome de Down ou outra alteração genética.

Fiz uma apresentação breve para vocês, só que aqui tem a questão da estrutura que a apresentação fica do lado, mas ela vai servir para me concentrar nas coisas que acho importante falar. Estou aqui representando a APAE-Salvador, tenho muito orgulho em representá-la e também representando a classe de saúde.

Quando a gente fala numa alteração genética que leva algumas situações na saúde do indivíduo, a primeira coisa que queremos é ter acesso à informação e à saúde. Tenho muita honra de estar aqui presente com esta Mesa e com vocês todos, com as famílias, dos



jovens e das crianças que têm Síndrome de Down ou outra desordem qualquer que leva a uma deficiência, e faz com que o poder público, que as Câmaras dos Deputados e dos Vereadores, que o Ministério da Saúde e todas as instâncias do Poder neste País têm que se voltar para fazer com que essas pessoas tenham todos os seus direitos adquiridos e realmente efetivados.

Na verdade, quando falamos que vamos ter uma sessão sobre os desafios da inclusão social e produtiva das pessoas com Síndrome de Down, temos que lembrar do que estamos falando e já coloquei a logomarca dos 45 anos da APAE-Salvador, que faz este ano, que é a instituição onde estou inserida, mas parablenizo todas as instituições que trabalham com pessoas com Síndrome de Down ou com qualquer outra alteração.

Então, só quero mostrar para vocês o que a gente tem. A Síndrome de Down é conhecida desde quando? Desde o século XIX, de mil oitocentos e pouco, quando Langdon Down descreveu muitas pessoas com a Síndrome de Down.

Mas vemos ali um quadro do inglês Joshua Reynolds, de 1773, em que aparece uma criancinha com Síndrome de Down. Então, a Síndrome de Down existe, provavelmente, há milhares de anos. Na verdade, o conhecimento médico veio progredindo para que a gente conheça, realmente, o que é a Síndrome de Down e como fazer com que esse indivíduo tenha um processo de vida com saúde, alegria e a adequada inserção na sociedade.

Então, a Síndrome de Down tem este nome desde a década de 70.

Ali, são só alguns marcos que temos em relação às descobertas científicas.

Por que se chama Síndrome de Down? O geneticista sempre recebe paciente que tem síndrome. Existem muitas síndromes. Síndrome é uma palavra que quer dizer um conjunto de características e Down é o nome do médico que descreveu essa síndrome. Em homenagem a ele, deram o nome de Síndrome de Down ao quadro clínico que nós conhecemos.

O que é a Síndrome de Down? Não darei aula para vocês. A Síndrome de Down é uma alteração genética. O ser humano tem 46 pacotinhos de material genético, que são os genes. Eles estão organizados em pacotes, que são os cromossomos.



Essa é uma foto de um exame, que chamamos de cariótipo, e esses tracinhos engraçadinhos, essas minhoquinhas aí são os cromossomos. É aí que está o nosso material genético, que herdamos da nossa mãe e do nosso pai.

A pessoa nasce com Síndrome de Down por um evento genético que acontece por acaso.

– Ah, doutora, não é por que na família tem um monte de gente com Síndrome de Down?

Não. Acontece, e tenho certeza que a maioria de vocês já sabe disso, porque têm filhos com ou sem a síndrome, por acaso, como um evento, uma casualidade, e nós temos que lidar com essa casualidade da melhor forma possível. Primeiro, informando o diagnóstico, orientando e dando a esta família oportunidade para, a partir daquele momento, daquele conhecimento, fazer o que tem que fazer.

– Ah, doutora, eu queria ter sabido antes!

Na maioria das vezes, não tem como sabermos. Tem que saber quando nasce e, a partir daí, fazer o que precisa ser feito.

Então, isso aí é um cariótipo. Eu preciso desse exame para dizer que a criança tem Síndrome de Down? Na verdade, eu não preciso, porque trabalho com isso, sou formada nisso, sou médica e consigo perceber as características da síndrome. Às vezes a mãe diz assim: “Poxa, doutora, a senhora sabe só porque tem uma mãozinha mais curtinha. Por que tem uma linhazinha na mão?” São conjuntos de alterações que me permitem dar esse diagnóstico.

Tem uma definição clássica de Síndrome de Down: É um conjunto de sinais clínicos, incluindo fâcies características, déficit cognitivo, que é uma dificuldade no aprender, hipotomia, que é a criança mais molinha, associado ao achado citogenético, que é o que mostrei para vocês, com o cromossomo 21 a mais.

Eu disse para vocês que nós temos 46 cromossomos, são como se fossem 46 volumes dessa informação genética. A pessoa com Síndrome de Down nasce com um volume a mais, que é o cromossomo 21. Esse volume a mais vem na hora de formar a célula



da mãe ou do pai, por acaso, só que ele reflete as características que vemos nas pessoas com Síndrome de Down.

Só para vermos e lembrar, porque não tem como esquecer, pessoas com Síndrome de Down, como tem no *folder*.

Eu gostei muito do *folder* que a Assembleia mandou fazer, inclusive porque tem crianças de cor negra. Às vezes, as pessoas perguntam se há Síndrome de Down em pessoas negras. Outro dia, um aluno me perguntou, e eu disse a ele que tem. É só visitar a APAE que verá, porque a Síndrome de Down não escolhe cor, classe social. Qualquer pessoa pode ter um filho com Síndrome de Down.

Mas como as pessoas estudam nos livros americanos e europeus, só veem gente loura. Então, precisamos estudar nos livros brasileiros e na realidade brasileira.

Aí, só algumas fotos.

Como é que o médico sabe? O médico geneticista já trabalha com isso há muito tempo. Mas, na verdade, qualquer pediatra que tenha uma boa formação observa pequenas características. “Ah, doutora! São as más formações no rosto?” Não. São pequenas alterações que fazem com que esse conjunto lhe permita dar o diagnóstico da síndrome de Down.

Há outras características, como o olho mais puxado, que às vezes até causa problema na família. “Ah! Meu filho tem o olho puxado, e eu não. Será que tenho algum vizinho que tem o olho puxado?” A mãe fica assustada: “Será que trocou na maternidade?” Não trocou. É porque a síndrome de Down dá essas características, fazendo parte do quadro dela própria.

Esse quadro eu acho interessante, porque mostra essas pequenas características, como a linha da mão que as pessoas tanto falam: “Ah, doutora, tem um negócio de linha da mão. Se tem a linha da mão, é síndrome de Down. Se não tem, não é?” São características que qualquer pessoa pode ter, mas essa linha única no meio da mão, chamada linha simiesca, o dedo pequenininho, o afastamento dos dedos, são características que podem ser encontradas na população, mas no conjunto permitem o diagnóstico da síndrome de Down.



A síndrome de Down é muito importante, muito. Digo que todas as deficiências devem alguma coisa à síndrome de Down. Primeiro, porque ela é a deficiência mais comum na espécie humana. É muito conhecida, e as pessoas com síndrome de Down têm esta capacidade, como Nádia teve, de encantar, agradar, ser feliz, alcançar a sua evolução. Ela tem uma deficiência do ponto de vista da inteligência, a maioria tem, mas podemos dar-lhe a oportunidade de mostrar o quanto é eficiente, e não simplesmente dizer que ela tem uma deficiência.

A inclusão veio através da síndrome de Down. Existem muitas síndromes, atendo síndromes diferentes todos os dias. Sei que aqui há pessoas que têm filhos e parentes com uma síndrome que não é a de Down. Acho que a síndrome de Down tem esta grande importância de ter colocado o indivíduo com deficiência na sociedade e batalhado pelos seus direitos. Acho que isso é muito importante.

Algumas coisas quero falar, do ponto de vista médico, que me preocupam muito. E trabalhamos com isso lá na APAE, mas temos de trabalhar mais. É o seguinte: nasce um filho - e às vezes a gente não sabe, mesmo que tenha feito ultrassom, pois este não mostrou nenhuma alteração - com a síndrome, e alguém chega pra gente e diz isso duma forma completamente inadequada. Ano passado fiz 25 anos de formada. Espero terminar minha vida sempre trabalhando com o que gosto, a genética, e tentando fazer com que as pessoas entendam e saibam dar essa informação, que é o começo daquele momento que a mãe tem com o filho.

Trabalhei junto com o ministério num manual, vou mostrar a foto a vocês, um material feito ano passado. Uma das perguntas era sobre o momento da notícia. Dá logo a notícia quando nasce? Eu disse: “Gente, que tal deixar a mãe ver a criança primeiro? Colocar no peito, ver que ela tem dois braços, duas pernas, dois olhinhos, um nariz, uma boca. Que tem fome, faz xixi, cocô. Porque senão a mãe ouve aquelas palavras: síndrome de Down. O que é síndrome de Down? Seu filho tem mongolismo? Então esse é um momento extremamente importante. Gostaria sempre de frisar isso. No manual do ministério ficou estabelecido que a notícia tem de ser dada após a mãe conhecer a criança, senão ela vai



imaginar um bocado de maluquices se não sabe o que é a síndrome de Down. Fora que a mãe, se tem um mínimo de conhecimento, quando olhar, verá que a criança tem uma carinha diferente. E aí já começa a desconfiar.

Outra coisa importante na área médica é a gente ter a informação correta e o suporte familiar. No manual colocamos assim: É importante que a mãe esteja com alguém, de preferência o pai, para ela não receber a notícia sozinha. Lembrar que ela tem um pai, uma irmã, uma mãe, que tem gente ou pessoas que vão estar ao lado dela para apoiá-la. Enfim, este impacto ou esta notícia é extremamente importante.

E o que deve mudar primeiramente? O profissional de saúde precisa saber dar a notícia. Se não sabe dá-la, é melhor não dar.

Recebo muitos pacientes dizendo: “Ah, doutora, o médico me disse que meu filho vai morrer logo.” Isso é notícia que se diga a uma mãe que acabou de ter um filho? Digo: “Não, minha senhora, não se preocupe. Ele tem síndrome de Down, mas ele não vai morrer.” Quando falo essas coisas, elas dizem: “Ah, doutora, a senhora é engraçada, fala umas coisas malucas!”

Infelizmente, não é maluquice. Isso é o que acontece. Dizem que a criança com síndrome de Down não vai andar, é mongol, é debilóide, é isso e aquilo. Então, esse tipo de coisa dói em meu ouvido, quanto mais nos ouvidos de uma mãe. E isso é mentira.

Hoje, a sobrevivência de uma pessoa com síndrome de Down é muito semelhante a de qualquer indivíduo. Tem-se de proporcionar saúde, educação, trabalho, lazer como para qualquer outra pessoa. E a capacitação de profissionais de saúde. Fazemos muito isso. Mas acho que ainda é pouco, porque tem muita gente que não sabe que tem dificuldade. Se não sabe, mande para quem sabe, porque o médico não sabe tudo.

O atendimento de pessoas com síndrome de Down deve ser interdisciplinar, deve começar pela família, que tem de saber o que é, o que ela pode fazer para ajudar o desenvolvimento de qualquer criança.

Então, este material foi publicado no Dia da Síndrome de Down no ano passado. Participei dele. Tal material está sendo pouco divulgado ainda, porque é uma diretriz de



atenção a pessoas com a doença falciforme. Foi uma iniciativa do Ministério da Saúde juntamente com a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. E esse grupo foi composto de trabalho para elaborar o manual que, claro, deverá ser mais trabalhado para ensinar aos profissionais como atender pessoas com síndrome de Down.

O objetivo desse material, melhor, dessa diretriz, é oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidar da saúde das pessoas portadoras de síndrome de Down.

Estou falando mais da saúde, porque tem muito a ver com o meu trabalho. Mas temos de pensar nos diferentes pontos de atenção da rede de serviço ao longo do seu ciclo vital, da vida toda, e não só da infância.

Então, para mim, uma vez que as realidades são, hoje, mais atuais, mais justas e mais próximas da verdade sobre a síndrome de Down, é uma condição humana geneticamente determinada. É uma alteração cromossômica mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população.

A síndrome de Down é um modo de estar no mundo que demonstra diversidade humana. Esta é uma das frases que aprendi com os pais e famílias que têm um portador de síndrome de Down, porque aprendemos todos os dias. Vocês aprendem todos os dias com seus filhos.

A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento. Este atraso pode ser minimizado e pode ser, até, praticamente, anulado com uma boa estimulação. Sabe-se que as pessoas com síndrome de Down, quando atendidas e estimuladas, têm um potencial, uma vida saudável, plena e inclusão social.

No Brasil, nasce uma, a cada 600, 800 crianças, com a síndrome, independentemente de etnia, gênero e classe social. E se formos contar quantas pessoas estão nascendo com a síndrome neste momento? Quantas pessoas têm a síndrome de Down na Bahia? Nasceram 20 mil. Quantos pacientes já perdi com a doença?

Então, é um grupo de pessoas que têm direitos. Estamos aqui para tentar melhorar e alcançar mais ainda esses direitos. Há coisas importantes: atitudes não discriminatórias,



estímulos terapêuticos, envolvimento familiar. Tem mãe e pai que acham que a criança tem síndrome de Down.

Então eles pensam: “Ah, coitado do meu filho, eu vou deixar ele fazer tudo o que quer, porque não entende.” E digo: “Mãe, é o seguinte, pois não posso esperar você cometer tal engano, porque quando você for lá, já foi. Se for esperar com um ano ou dois anos, o menino já estará mal educado e difícil de reverter. Sempre digo para ir percebendo se ele não entende na hora em que você briga com ele, se ele não dá um jeito de lhe enrolar para conseguir o que quer. Isso qualquer criança faz, e a com Síndrome de Down também irá fazer.

O que é diferente no Down?

Muitas mães dizem que ele é teimoso. Ele pode ser mais teimoso e tem dificuldade desse entendimento logo de pronto. Você tem que insistir um pouco mais. Não pode ser um pai, uma mãe ou uma avó molengas. Tem que ser firme. Tem que dar amor, mas também estímulo e disciplina.

Próximo slide.

A sobrevida é normal da pessoa com Síndrome de Down. É claro que se ele nasce com uma cardiopatia, poderá ter um risco maior de ter, como qualquer outra pessoa que nasça com algum outro agravo ou problema.

Pessoas com Down podem ter Filhos?

A maioria dos homens não podem, mas as meninas podem. Então temos que pensar e nos preocupar com isso. Vão casar?

Vão. Então como será o aconselhamento genético? Como será a possibilidade com relação a filhos?

Essas são reflexões importantes. Sendo assim, temos que ter acesso ao conhecimento. Peçam um ao profissional, porque não será a mãe e nem o pai que terão esse conhecimento apenas entrando na Internet. Na Internet existem coisas certas, mas muitas coisas erradas.



Para mim, falar sobre Síndrome de Down é algo muito tranquilo e ao mesmo tempo extremamente emocionante. Tenho vários motivos para me emocionar, mas não vou me emocionar. Decidi me controlar porque estamos em um momento solene e temos que ser solenes nesses momentos. Mas quero dizer que a Síndrome de Down saiu do desconhecimento para muito conhecimento, do ponto de vista médico, e tem que sair também desse desconhecimento, do ponto de vista de inclusão e da educação.

Algumas mães ricas dizem que seus filhos terão acesso a várias terapias e que não terá deficiência alguma porque darão um jeito dele não ter deficiência.

Nesse caso, você está incluindo? Está aceitando?

Não. Quer mudar de qualquer jeito. Então você não o aceitou como é.

O outro lado é o seguinte: se ele tem esse cromossomo a mais, que veio e atrapalha o desenvolvimento dele, então, deixarei. Como será deficiente mesmo, não irei estimulá-lo.

Isso também não pode ser feito.

Como aqui estão as mulheres, as mães, digo sempre que mãe não pode viver só para o filho que tem Síndrome de Down. Tem os outros filhos, o marido, o próprio pai, a própria mãe, os amigos. Mas tem que dar amor, disciplina, estímulo, como com qualquer filho que se quer que cresça, evolua, conheça as suas potencialidades e dificuldades.

Estou à disposição de todos vocês.

Muito obrigada.

(Não foi revisto pelo oradora.)



5154-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Almiro Sena

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Quero fazer alguns registros: a presença do Sr. Valdomiro Franco, assistente social e representante do gabinete do deputado Yulo Oiticica, companheiro, deputado muito afinado com as questões sociais do Estado, um defensor de várias bandeiras que não pode estar aqui por causa de compromisso também importantes lá no extremo sul; da companheira Neide de Brito, vereadora de Lauro de Freitas; do Sr. Alexandre Baroni, que está aqui do nosso lado, Superintendente do Direito da Pessoa com Deficiência, membro da Secretaria da Justiça, Cidadania e Direitos Humanos; de médicos da APAE, pedagogos e psicopedagogos da ION; de membros da FCD/ Fraternidade Cristã da Pessoa com Deficiência; do CMASS, Conselho Municipal de Assistência Social de Salvador; da Sr^a Isabela Barreto, presidente da Mulher Democrata; de representantes da Associação para Inclusão à Comunicação Cultural e Arte, ARCCA; do Conselho Municipal de Juazeiro; de professores da APAE; do Serdow; do Senai, da APAE de Gandu e de funcionários da APAE. No decorrer da sessão vamos registrar outras presenças importantes.

Para fazer uso da palavra, convido agora o secretário Almiro Sena, da Secretaria da Justiça e Direitos Humanos, aqui representando o governador Jaques Wagner. (Palmas)

O Sr. ALMIRO SENA:- Exm^o Sr. Deputado Carlos Brasileiro, eminente proponente desta belíssima sessão, as homenagens do nosso governo pela importância deste ato e pela sua sensibilidade de compreender isso; Sr. Presidente da Federação das APAEs do Estado da Bahia, Sr. Derval Freire Evangelista; Exm^a Sr^a Maria do Carmo Brito de Moraes, Presidente da APAE Salvador; o Sr. Presidente da Associação Baiana de Síndrome de Down, Vereador Gilvan Silva Souza; Sr^a Diretora Executiva do Instituto de Organização Neurológica, ION, Sr^a Maria de Los Dolores Cabrita; a Sr^a Nádia da Silva Reis, representante das Pessoas com Síndrome de Down e integrante da Companhia de Dança Opaxoró: Sr. Antônio Carlos Barbosa, representante da Secretaria da Educação e



Coordenador Especial da Superintendência de Desenvolvimento da Educação Básica; Sr^a Liliane Mascarenhas, diretora, representando o secretário da Saúde Jorge Solla; A Sr^a Tereza Cristina de Holanda Souza, supervisora da Educação Especial, representando o secretário João Carlos Bacelar; O Sr. Dr. Sérgio São Bernardo, representante da OAB/Bahia; a Sr^a Dr^a Maria Helena Pimentel, ilustre palestrante que nos brindou com uma ótima aula sobre o tema; o Sr. Evangel do Vale, vice-presidente do Conselho Estadual da Pessoa com Deficiência; Sr^a Dr^a Maria Aparecida Gugel, Sub-procuradora-geral do Trabalho, procuradora Jurídica e voluntária da APAE e o Sr. Dr. Jefferson Murici, eu cometi um esquecimento: bom-dia a todos e a todas, porque, antes de saudarmos no microfone, precisamos falar fora do microfone para que aquelas pessoas que tenham deficiência visual possam localizar-se, porque a caixa de som propaga de uma forma que, se não se estiver visualizando, não se sabe de onde está vindo o som, mas, mesmo assim, ciente de que cometi o equívoco, peço perdão. Isso demonstra, companheiros...

Queria ainda saudar o plenário na pessoa Dr^a Luiza Câmera, o nosso Alexandre Baroni, superintendente do Direito da Pessoa com Deficiência, demais colegas da Secretaria da Justiça e Direitos Humanos e a população em geral, isso demonstra como somos ignorantes e como precisamos aprender o tempo todo. Por isso é fundamental que atos como este ocorram. E eu reitero, deputado Carlos Brasileiro, a importância desta sessão e quero já deixar registrado e me colocar, como secretário da Justiça, Cidadania e Direitos Humanos da Bahia, estrutura dentro da qual foi determinada pelo governador Jaques Wagner que caberia a elaboração de políticas públicas para as pessoas com deficiência ou pessoas vulneráveis nas suas especificidades.

Estou à disposição, Dr^a Helena Maria, demais pessoas presentes, pessoas com Síndrome de Down e familiares. O nosso Alexandre Barrone, nosso superintendente, diretamente, tem a missão de, primeiro, receber as demandas. Mas se precisar de um contato direto comigo, estou à disposição. Gostaria, até, de ter esse contato, se possível, na próxima semana, para pensarmos mais de perto ações direcionadas, no Estado da Bahia, especificamente, para esse público.



Quero concluir a minha fala para permitir que todos falem e, ao mesmo tempo, digo que a Síndrome de Down, como muito bem lembrado aqui pela nossa palestrante e como foi de uma forma muito bonita vivenciado por todos que têm Síndrome de Down e que estão aqui presentes, principalmente pela nossa Nadja, é apenas uma condição genética. Isso nos lembra a importância do respeito a diversidade. Então é preciso que entendamos nesta perspectiva. Tenho aprendido muito ao lidar com a diversidade da nossa população presente nos espaços quando começa acontecer a partir de um governo de inclusão social.

Como é importante, para quem não tem uma deficiência visual, estar no mesmo espaço daquele que tem essa deficiência. É importante para a pessoa que tem a deficiência visual e para quem não tem também, porque um aprende com o outro. Essa é a perspectiva maior que precisamos sempre ter.

Assim, também, ocorre com as pessoas cadeirantes e com a variedade de situações físicas, psicológicas e intelectuais da espécie humana. Todos e todas, inclusive as pessoas com Síndrome de Down, nas suas especificidades, apenas nos lembram e ressaltam o quanto somos humanos e o quanto deixamos de ser humanos quando excluímos, quando adotamos um fenótipo, um Caráter físico como um padrão correto, um padrão normal.

Este é o absurdo maior que, historicamente, nós, humanos, cometemos contra nós mesmos. Não existe padrão normal, fenótipo normal tampouco padrão a ser seguido. O padrão a ser seguido da normalidade é este que está aqui, qual seja, de todos e todas com suas especificidades, variações de cor, gênero, orientação sexual, psicológica, genética, pessoas com deficiência. É isso o que nos enriquece. Isso foi muito bem lembrado por Ana, pois fortalece a nossa condição humana.

Por isso, além de ressaltar a importância desta sessão especial, deputado Carlos Brasileiro, sobre a luta das pessoas com Síndrome de Down e seus familiares, quero, enquanto secretário de Justiça, Cidadania e Direitos Humanos da Bahia, ressaltar a importância para todos nós, principalmente para aqueles ou aquelas que não têm Síndrome de Down, de entender como é rico conviver e como aprendemos com as pessoas de Síndrome de Down, não porque são mais emotivas ou mais interessantes, não são mais nem



menos, são tão emotivas, tão interessantes e tão maravilhosamente admiráveis e cheias de defeitos quanto nós seres humanos.

Portanto os portadores de Síndrome de Down têm muito a nos ensinar assim como temos muito a ensinar a elas, porque é esta a nossa caminhada neste planeta fantástico e na vida maior. Este dom nos foi concedido. Não sabemos como. Há explicações religiosas e científicas. Mas estamos aqui. Precisamos estar juntos navegando lado a lado, aprendendo um com o outro e incluindo o outro cada vez mais, porque lembremos sempre que quando se inclui o outro na verdade, inclui-se a si mesmo. O outro é, apenas, o seu reflexo.

Parabéns pela belíssima sessão especial. Muito obrigado.

(Não foi revisto pelo orador.)



5155-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Derval Freire Evangelista

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Quero convidar para fazer uso da palavra Derval Freire Evangelista, presidente da Federação das APAEs do Estado da Bahia.

O Sr. DERVAL FREIRA EVANGELISTA:- O nosso secretário da Justiça nos ensinou há poucos instantes que devemos falar primeiro fora dos microfones para que os deficientes visuais verifiquem e enxerguem onde estamos. Portanto, eu agora posso usar o microfone e dizer a todos e a todas bom dia!

O nosso secretário da Justiça falou muito bem, ele falou sobre integração. E esta reunião, esta assembleia, muito bem conduzida pelo deputado Carlos Brasileiro, a quem saúdo em nome da Mesa, é exatamente para nos trazer para juntos pleitearmos a assistência dos nossos políticos, dos nossos deputados em favor da pessoa com deficiência, em especial as pessoas com síndrome de Down.

Vocês devem notar que esse desafio da inclusão social e produtiva tem o seu pontapé inicial em 1862 com o Dr. Down. Em 1958, com o Dr. Jerome o trabalho continuou. Depois vieram as associações, a Pestalozzi, a APAE, o Ser Down, e muitas outras que, me desculpem, não cito o nome agora. Todas pleiteando melhores condições de vida para as pessoas com deficiência.

Como disseram aqui os nossos antecessores, como falou a nossa geneticista Dra. Helena Maria, a síndrome de Down foi o início de todas as campanhas em favor das pessoas com deficiência. A síndrome de Down foi o pontapé inicial disso que estamos presenciando agora, que é buscar os nossos deputados, os nosso vereadores, os nosso governadores, enfim os nossos políticos em geral, esse apoio esse engajamento na luta de todos com deficiência por um só ideal. E, assim, teremos na verdade o ambiente que o nosso secretário da Justiça falou: diferentes e todos iguais. Assim, nós ensinamos, assim nós aprendemos.

Quero encerrar esta fala com uma poesia de um aluno da APAE. Diz o seguinte:



(Lê) “ *Ilusão do amanhã.*

'Por que vivo procurando motivo de viver, se a vida as vezes parece de mim esquecer? Procuro em todas, mas todas não são você. Eu quero apenas viver, se não for para mim, que seja pra você. Mas as vezes você parece me ignorar, sem nem ao menos me olhar, me machucando pra valer. Atrás dos meus sonhos eu vou correr. Eu vou me achar, pra mais tarde em você, me perder. Se a vida dá presente pra cada um, a meu, cadê? Será que esse mundo tem jeito? Esse mundo cheio de preconceito. Quando estou só, preso na minha solidão, juntando pedaços de mim que caíam ao chão, juro que às vezes nem ao menos sei, quem sou. Talvez eu seja um tolo, que acredita num sonho. Na procura de te esquecer, eu fiz brotar a flor. Para carregar junto ao peito, e crer que esse mundo ainda tem jeito. E como príncipe sonhador... Sou um tolo que acredita, ainda no amor.'

Príncipe Poeta (Alexandre Lemos, Aluno da APAE)”

Muito obrigado. (Palmas.)

(Não foi revisto pelo orador.)



5156-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Maria de Los Dolores Cabrita

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Muito bem, Sr. Derval.

Queremos registrar e agradecer as seguintes presenças: Sr^a Luiza Câmara, presidente da Associação Baiana de Deficientes Físicos, Abadef; Jamara Dourado, representante da APADA, Associação de Pais e Amigos de Deficientes Auditivos; Sr^a Maria de Fátima de Souza Brasileiro, assistente social e servidora da Embasa; Conselho da Pessoa com Deficiência; Sr^a Secretária Municipal de Mundo Novo, Adriana Carneiro Maia; Centro de Apoio à Inclusão; Secretaria de Educação de Ponto Novo; assistentes sociais e assessores aqui presentes; Instituto Psicopedagógico de Senhor do Bonfim, nossa querida terra natal que se faz presente; Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais; Agenda Bahia do Trabalho Decente; Centro de Atendimento Especial; Sr. Normando Batista Santos, do Ceca, Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente; João Henrique Coutinho, presidente do Conselho de Educação; e APAE de Feira de Santana.

Para fazer uso da palavra, convidamos a Sr^a Maria de Los Dolores Cabrita, diretora executiva do Instituto de Organização Neurológica, ION. Ela foi nossa parceira, nossa colaboradora quando estive à frente da Secretaria de Combate à Pobreza, no Conselho Estadual. (Palmas)

A Sr^a MARIA DE LOS DOLORES CABRITA:- Bom-dia a todos. Quero agradecer, em primeiro lugar, por esta homenagem, esta comemoração à pessoa com síndrome de Down, até porque também tenho um filho com essa síndrome e tenho um jardim aqui apresentado a vocês, que são meus pequenos que tenho lá.

Realmente, me sinto emocionada. Gostei muito das palavras do secretário da Justiça. Fiquei em vários momentos com vontade de aplaudi-lo, de interrompê-lo, porque quando temos um filho com problemas, qualquer um que seja, e a síndrome de Down está na cara, e sabemos das dificuldades... Pois bem, quando nos sentamos para fazer este momento



aqui, escolhemos uma coisa muito importante, que é o trabalho. E nisso nós temos uma dificuldade terrível.

Quando vamos a uma empresa pedir para que sejam incluídas no trabalho pessoas com deficiências, quando chegamos à síndrome de Down, não querem; o portador dessa síndrome já é barrado logo no início. Dizem: “Deficiência intelectual, não”.

Então, estamos com um problema sério neste País. Junto com isso, pensamos também na educação, porque hoje, principalmente em Salvador, chegamos a um estágio que lutamos muito: o da inclusão. Estamos com uma abertura muito grande nas escolas para incluir todo mundo no ensino regular.

Então, temos muito que caminhar também, porque a gente avançou na escola, mas na saúde a gente está com algumas dificuldades, principalmente quando se vê cardiopatias e essas coisas. Quando a criança chega pequena e precisamos cuidar dela logo, mandá-la para alguma entidade, estamos com um pouco de dificuldades, mas esperamos que, depois deste momento, realmente, encontremos os caminhos mais abertos.

Então, queria pedir a vocês... O ION tem 46 anos, é o mais antigo de Salvador, onde os pais se juntaram justamente para poder cuidar dos filhos, porque, naquele tempo, não havia nada e já tinham a ambição, aqueles pais que estiveram lá, dessa inclusão.

Então, este é um momento importante para nós. Coloquei na mesa para meus companheiros, quando organizamos, principalmente que temos muito que caminhar. Espero que não termine só aqui. Espero que aconteçam outros momentos como este para ver se o povo, os poderes públicos e a sociedade realmente despertem, acordem para isso.

Bom-dia a todos. Aí estão os meus pequenos. Estamos, aqui, juntos, dando lições de cidadania. É preciso ir lá para saber também o que é!

Muito obrigada. (Palmas)

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- A senhora tem um trabalho social muito bonito no Estado da Bahia. Muito obrigado, Dona Lola.

(Não foi revisto pela oradora.)



5157-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Gilvan Silva Souza

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Quero registrar as presenças de representantes da Escola Municipal Batista; da Sesab; da Semed; da Federação das APAEs do Estado da Bahia; da procuradora jurídica Isadora Oliveira; e da Secretaria de Desenvolvimento Social e Combate à Pobreza.

Agradeço pelas presenças a Anara Cláudia, Irani e Dona Ileuza, ex-colegas de trabalho; Luciano Chaves de Farias, chefe de gabinete do Ministério Público; terapeutas ocupacionais; e a Associação de Procuradores do Estado da Bahia.

Convidamos, para fazer uso da palavra o presidente da Associação Baiana de Síndrome de Down, o vereador Gilvan Silva Souza. (Palmas)

O Sr. GILVAN SILVA SOUZA:- Bom-dia a todos.

Gostaria de saudar a Mesa na pessoa do nobre deputado Carlos Brasileiro, a quem também parablenizo por esta iniciativa. De antemão, solicito ao deputado que este tema não venha para a Assembleia Legislativa simplesmente numa ação, é uma ação simples, honrosa de uma sessão especial, mas que venha de maneira definitiva para se discutir as políticas públicas e viabilizar e concretizar as políticas para garantir o direito das pessoas com deficiência. Queremos ver, sim, durante todos os mandatos essas políticas sendo concretizadas e aprovadas dentro da nossa Assembleia. Essa é uma expectativa, sem dúvida alguma, que nós temos.

Gostaria também de abrir mão, hoje, do título de vereador do Município de Camaçari. Prefiro, e fico mais honrado neste momento, dizer que sou pai de uma criança com síndrome de Down, e foi isso que me trouxe aqui e me levou para a vida pública. (Palmas, muitas palmas.)

Presido a Ser Down - Associação Baiana de Síndrome de Down, que completou sua maioridade, 18 anos, no mês de novembro. Temos como nossa missão promover o



direito das pessoas com síndrome de Down à sua inclusão plena na sociedade, e isso nós fazemos, porque a associação foi fundada por pais. Isso nos garante que a continuidade dessa luta, desse movimento social seja concreto, claro, verdadeiro e, essencialmente, com amor, porque temos em nossas vidas os nossos grandes amores que são nossos filhos, e é para eles que lutamos por uma melhor qualidade de vida.

Sinto-me, deputado, muito honrado, realmente, em estar aqui numa sessão especial. E procurei e me preocupei, de fato, em saber quem era o deputado, quem era o político que estava solicitando esta sessão, e já o conheço, com a sua sensibilidade, o que nos deixa muito honrado. E, tenho certeza, que haverá uma continuidade de todo esse processo.

(Lê) *“Devemos nos lembrar, todos os dias, que a intolerância e o preconceito, em qualquer nível ou circunstância, são sempre muito destrutivos. Precisamos entender que o homem só evolui após compreender que respeitar os direitos do outro é defender antes de tudo que respeitem os seus próprios direitos, ainda que sejamos diferentes uns dos outros neste ou naquele detalhe.*

Portanto, quando nos sentirmos tentados a impor a nosso ponto de vista, acreditando que somos os donos da razão, que já sabemos o suficiente sobre todas as coisas, vamos nos lembrar que se os dias são diferentes, as cores são diferentes, as estações do ano são diferentes, as línguas faladas no mundo são diferentes e até mesmo os membros de nossas famílias são diferentes uns dos outros, cada um do seu jeito e com as suas próprias características, isto quer dizer pura e simplesmente que, SER DIFERENTE É NORMAL”.

Um bom-dia a todos e muito obrigado. (Palmas)

(Não foi revisto pelo orador.)



5158-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Tereza Cristina de Holanda Souza

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Obrigado, Gilvan.

Convido para fazer uso da palavra a Sr^a Tereza Cristina de Holanda Souza, supervisora da educação especial do município de Salvador, representando aqui o seu departamento, como também o secretário João Carlos Bacelar. (Palmas)

Sr^a Tereza, por favor, desculpe-me, mas antes da sua fala seria interessante chamarmos para fazer parte desta Mesa a ex-deputada e ex-prefeita da cidade de Lauro de Freitas, Moema Gramacho.

A Sr^a TEREZA CRISTINA DE HOLANDA SOUZA:- Bom-dia a todos e a todas. É um prazer estar aqui representando o Sr. Secretário João Carlos Bacelar. Quero parabenizar o Sr. Deputado Carlos Brasileiro por esta brilhante ideia de estar, hoje, homenageando o Dia Internacional da Pessoa com Síndrome de Down com esta sessão, e que hoje vamos ter o prazer de ouvir uma palestrante falando sobre os desafios da inclusão social e produtiva das pessoas com Síndrome de Down.

Então, eu me sinto honrada também como mãe, porque o meu filho tem Síndrome de Down e tem hoje a idade produtiva. A gente sabe que a educação é básica para que a pessoa, realmente, entre no mercado de trabalho.

Então, eu gostaria de homenagear e aproveitar para aprender mais, e vim mais, também, no sentido da curiosidade de ver a palestrante falando sobre a questão da produtividade, sobre os desafios que sabemos que são muito importantes. E nós temos uma grande dificuldade de inserir a pessoa com deficiência no mercado de trabalho, porque sabemos que ele também teve uma grande dificuldade de entrar na escola e se preparar para esse mercado de trabalho.

Muito obrigada. (Palmas)

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Obrigada, Sr^a Tereza.



ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA BAHIA

DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA

(Não foi revisto pela oradora.)



5159-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Maria do Carmo Brito de Moraes

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Dando continuidade aos registros quero registrar a presença do presidente do Conselho Municipal de Assistência Social de Salvador, Sr. Renildo Barbosa; Secretária da Assistência Social da Prefeitura de Vera Cruz, Sr^a Adriana Magno; coordenador de educação física da FSBA, professor João Danilo; presidente da Associação Atlética da Bahia, Sr. Luiz Rehers; Centro de Atendimento Educacional Especializado, Dr. Nicandro Moreira de Macedo; Escola Municipal Casa da Amizade; Escola Municipal Batista Vasco da Gama; Escola Municipal São João Batista, Escola Municipal Osvaldo Cruz, Escola Municipal Martagão Gesteira, Escola Municipal Yacy Vaz Fagundes, Escola Municipal Senador Antonio Carlos Magalhães, Escola Municipal João XXII, Escola Municipal Santana, Escola Municipal Domingos Sávio e Equipe Técnica do ION.

Fará uso da palavra neste momento a Sr^a Maria do Carmo Brito de Moraes, presidente da APAE de Salvador. (Palmas)

A Sr^a MARIA DO CARMO BRITO DE MORAIS:- Bom-dia a todos e a todas. Gostaria de cumprimentar a Mesa na pessoa de Nádia e também as pessoas com Síndrome de Down, razão da existência desta sessão especial.

Gostaria de agradecer neste momento ao ilustre deputado Carlos Brasileiro por haver proporcionado o acesso a esta Casa através da proposta da sessão especial em homenagem as pessoas com Síndrome de Down.

Digo a vocês que é com imensa alegria, acho que esse momento vem, realmente, coroar de êxito toda luta e todo movimento social, não só no Brasil, mas, em especial, no Estado da Bahia.

O processo de inclusão no Estado da Bahia e no Brasil começou desde quando discutíamos e lutávamos pela questão da integração, pela questão da participação. Aí por



dentro já estava embutida a questão da inclusão. E, hoje, temos a clareza que o processo inclusivo é uma realidade. E o movimento social das pessoas com deficiência, vejo aqui as caras todas conhecidas da luta da rua, da luta pelo espaço, da luta pelo passe livre, da luta pela escola, da luta para participar dos conselhos de direito e de assistência, todas essas pessoas estão aqui. Acho que hoje é um dia de glória para todos nós.

O movimento da pessoa com deficiência tem uma característica toda especial: é um movimento que é firme, não retroage, mesmo com todas as dificuldades ele se mantém firme e vai adiante. E com isso conseguimos chegar à Câmara de Vereadores - Casa do Povo do município de Salvador – e, agora, estamos adentrando a Casa do Povo do Estado da Bahia, que é a Assembleia Legislativa, pelas mãos do ilustríssimo deputado Carlos Brasileiro.

Nós estamos felizes porque sabemos que estamos quebrando, começamos a discutir e quebrar as barreiras físicas. Politicamente queríamos quebrar as barreiras físicas, mas as barreiras físicas são as mais fáceis de se quebrar, porque você constrói uma rampa, faz outras coisas, é muito mais fácil, mas barreira atitudinal é mais difícil, ela depende da educação, depende da perseverança. E, hoje, nós sabemos que essa barreira está sendo quebrada no momento em que ela passa a fazer parte de uma sessão especial na Assembleia Legislativa – que é a Casa do Povo da Bahia.

O sonho, a luta das pessoas com Síndrome de Down que é a luta de todas as pessoas com deficiência, eu também tenho um filho com deficiência, acho que já está se tornando realidade.

Temos outros parceiros, nós não estamos sozinho. Temos muitas pessoas que vão fazer com que a dignidade das pessoas com deficiência, inclusive as pessoas com Síndrome de Down que fazem parte das pessoas com deficiência, seja realmente respeitadas.

A Constituição brasileira nos seus Princípios Fundamentais diz que a dignidade da pessoa tem que ser respeitada, demonstrando que as pessoas com deficiência têm direitos.

Direito não se compra, não se vende, conquista-se e essa conquista é de todos nós.

Obrigada. (Palmas)



ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA BAHIA

DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA

(Não foi revisto pela oradora.)



5160-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Liliane Mascarenhas

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Que sábias palavras, e a senhora não queria se pronunciar, imagine, iríamos ficar com esse sentimento de não ouvir tão belas palavras.

Quero convocar para fazer uso da palavra a senhora Liliane Mascarenhas, diretora de gestão de cuidado, representando aqui o Secretário Jorge Solla.

A Sr^a LILIANE MASCARENHAS:- Bom-dia a todos! Para mim é um prazer estar aqui nesse momento representando o Secretário Dr. Jorge Solla, e aproveito para agradecer ao deputado Carlos Brasileiro por colocar nesta Casa a discussão da pessoa com deficiência.

Acho que alguns que vieram antes aqui têm filhos, não tenho filhos, mas milito nessa área e algumas pessoas me conhecem há um bom tempo. É uma grande emoção estarmos aqui discutindo. Temos dados hoje do Censo que mostram que 25% dos baianos têm algum tipo de deficiência, é um problema que temos que enfrentar. Esta Casa aqui vai possibilitar a todo o poder público fazer um enfrentamento da questão da atenção e cuidado às pessoas com deficiência.

Aproveito essa oportunidade também para colocar que o Ministério da Saúde publicou a portaria 793 que traz como missão para a saúde a rede de cuidar da pessoa com deficiência. E precisamos entender que não é mais só a questão de termos serviços de reabilitação, mas a garantia do cuidado principalmente na atenção básica. Que a equipe de saúde da família consiga entender e enxergar que essa pessoa que está naquele território, naquela família e que família é essa que precisa ser cuidada.

Acho, deputado, quando temos o enfrentamento de uma rede de cuidar de uma pessoa com deficiência na saúde, e traz para esse fórum aqui, para os companheiros aqui nesse momento, é oportuno estarmos nos apropriando do que essa portaria nos dá e



cobrando dos três entes federados, estado, município e governo federal a garantia desse direito. E quando falamos estamos apontando bem a questão da atenção básica que é o grande desafio. Historicamente sempre vivemos, e há uma história aí que temos que reconhecer que são as instituições ION, a APAE, o Pestalozzi e outras tantas que têm uma história de atenção ao cuidar dessa população.

Precisamos também entender que 77% dos municípios do Estado da Bahia têm menos de 20 mil habitantes. Com certeza não vai ter estrutura para montar serviços de reabilitação. Então, precisamos garantir que a atenção básica passe esse cuidado. E não só isso: acho que outro enfrentamento que temos é a atenção hospitalar. Muitos desses familiares que estão aqui enfrentam problemas muito grandes quando se deparam com unidades hospitalares que falam que não sabem cuidar. É uma questão clínica mas não sabem cuidar de quem tem síndrome de down, não sabem atender a quem tem deficiência auditiva, não sabem se comunicar. E temos que garantir o que está preconizado nas normativas que são inúmeras no Brasil. Temos que garantir esse espaço e temos que enfrentar tudo que está posto aí.

Gostaria de aproveitar esse momento, em nome do Secretário, de colocar a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia não só para discutir a questão da síndrome de down, dar atenção às pessoas com deficiência intelectual, mas também os outros tipos de deficiência porque temos que fazer esse enfrentamento. A questão do autismo, a questão da deficiência física, auditiva, visual para que possamos garantir que no Estado da Bahia tenhamos o acesso garantido para essa população.

Agradeço, em nome do Secretário Jorge Solla, a oportunidade por estar aqui socializando com vocês o momento que estamos vivendo no Estado, aproveitar e conclamar a todos que se debrucem sobre essa portaria 793 e que cobrem de todos os entes federados.

Muito obrigada, Sr. Presidente.

(Não foi revisto pela oradora.)



5161-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Antonio Carlos Barbosa

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Temos ainda mais duas ou três falas, mas pela presença que vemos aqui, ninguém arreda o pé da sessão, isso mostra a importância do tema. E depois quando encerrarmos os trabalhos, vamos ouvir com muita alegria o grupo de música, teatro e dança da Companhia Opaxorô, um dos membros ali é a companheira Nádia que está ali esperando ansiosa para dançar. Soube que ela dança muito bem. Então, todos vocês têm de aguardar o final da sessão para assistirmos ao espetáculo.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Convido, para fazer uso da palavra, o Sr. Antônio Carlos Barbosa que é o coordenador especial da Superintendência de Desenvolvimento Educação Básica da Secretaria de Educação do Estado da Bahia.

O Sr. ANTÔNIO CARLOS BARBOSA:- Em primeiro lugar, gostaria de agradecer a oportunidade de estar aqui neste espaço e, ao mesmo tempo, agradecer, também, às pessoas que estão promovendo esse evento. Depois que Nadia falou no início desta cerimônia, perdi, completamente, todo o desejo de falar qualquer coisa. Ela conseguiu fazer com que a minha cabeça se esvaziasse. Fiquei imaginando o que dizer.

Estava lembrando de uma coisa interessante. Como pertenço à educação, estava fazendo uma retrospectiva da minha vida estudantil. Lembrei-me de que, em nenhum momento da minha vida, tanto na escola como na faculdade, nunca estudei com aluno com deficiência. Nunca tive um companheiro com deficiência, porque sou daquela fase mais antiga. Hoje, falando-se muito em integração, quer dizer, eu é que tinha, ou as pessoas como eu ou como todos nós aqui, que temos deficiência, de me adaptar à realidade da escola. Hoje, a tão cantada inclusão de que se fala nos dá um novo direcionamento.

A escola é que tem que se adequar para receber esta nova clientela. E é disto que vocês precisam ter consciência: temos de brigar para que todos nós, principalmente as pessoas, no caso específico com síndrome de Down, possam adentrar a escola. Nós, que



estamos no poder público, temos a obrigação de ser um facilitador para que, de fato, isso aconteça. E é muito importante a participação de todos.

Eu, por exemplo, como coordenador de Educação Especial, estou representando vocês. Tenho um compromisso muito grande com o segmento, até porque, se não fosse este segmento das pessoas com deficiência, eu não estaria aqui. Por isso, espero que vocês, sempre que acontecer alguma coisa relacionada ou que dificulte o acesso de qualquer pessoa com deficiência, possam nos comunicar para tomarmos as providências necessárias.

Por último, como se trata de um evento que vai além da questão da educação, gostaria só de deixar uma frase que acho que se encaixa perfeitamente no que vai se discutir aqui: “Não há inserção social sem inclusão escolar.”

Muito obrigado. (Palmas)

(Não foi revisto pelo orador.)



5162-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Sérgio São Bernardo

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Convidamos agora para fazer uso da palavra o representante da OAB, Dr. Sérgio dos Santos São Bernardo.

O Sr. SERGIO SÃO BERNARDO:- Bom-dia a todos e a todas. Eu queria, nas pessoas de todos vocês, parabenizar a Mesa. Com isso, ganho um pouco de tempo e, ao mesmo tempo, estou honrando esta Mesa tão rica e, também, a presença de todos vocês.

Queria dizer, Sr. Deputado Carlos Brasileiro, que tenho gritado na área dos Direitos Humanos, e o primeiro artigo é o direito à vida. Eu digo, neste primeiro momento aqui, por estar representando a Ordem dos Advogados do Brasil, que uma primeira reivindicação a ser preservada no caso das pessoas com síndrome de Down é o direito à vida, porque a história nos mostra que nas sociedades antigas as pessoas que nasciam com algum tipo de suposta anormalidade eram eliminadas, descartadas. Nem sequer lhes era dado o direito à vida. É como se estivéssemos ainda no primeiro artigo da Declaração Universal. Tenho militado e observado que a maioria das nossas lutas dos Direitos Humanos, na qual ainda estamos tentando passar do primeiro artigo, é pelo direito à vida.

Há pouco tempo foi aprovada a PEC das trabalhadoras domésticas, as quais tinham uma associação no Brasil ligada não só a uma deficiência, mas também talvez a uma patologia ou a algum tipo de dificuldade de serem reconhecidas como gente. E nós hoje reconhecemos algo que é comum a uma trabalhadora, o mesmo direito que qualquer trabalhador tem.

Do mesmo modo estou muito feliz por estar aqui não só representando a OAB, da qual sou conselheiro, mas também o Conselho Estadual de Pessoas com Deficiência, do qual faço parte compondo-o na estrutura da Secretaria da Justiça do Estado da Bahia.

Estou nesta sessão justamente para dizer que a Ordem dos Advogados do Brasil - e já tomei o cuidado, Sr. Presidente, de pedir uma moção de aplausos por conta do



acontecimento deste evento - coloque a pauta dos direitos humanos a partir destas discussões, das discussões sobre as diferenças.

Estou muito feliz também porque entendo que reconhecer as pessoas com síndrome de Down como tão iguais a quaisquer outras é apenas o reconhecimento da amplitude da dimensão humana. O ser humano é tão amplo, tão oceânico, que só conseguimos entendê-lo numa visão muito restrita. Entender esta realidade e este evento é dar a dimensão de pensar o que é o ser humano. Ele é mais do que uma realidade, do que algo que poderia ser o ideal. Quero dizer que aprendi muito com o que ouvi aqui. Estamos num limiar bastante tímido ainda em relação a saber o que é humano. Humano talvez seja muito mais do que sabemos, porque nunca estarei na condição do outro para saber como ele enxerga e pensa o mundo.

Vendo uma criança com síndrome de Down, fico imaginando como é que essas pessoas veem o mundo, como é que esse humano vê o mundo e como é que esse mundo deles não me chega. Então, não conheço ainda o humano e não sei se o conhecerei em toda a sua dimensão.

Quero parabenizá-los em nome do presidente da OAB e dizer que estamos integrando a comissão, o conselho e que a nossa pauta será pensar, junto com vocês, numa produção legislativa que dê condição de igualdade a essas pessoas.

No caso da inclusão produtiva, concordo. Acho que damos um passo excelente porque estamos conseguindo incluir pessoas que supostamente não poderiam participar de uma vida social comum. E percebendo que esse preconceito, esse entendimento antecipado tem de ser rompido no âmbito da consciência.

Muito obrigado por terem me deixado vir aqui falar estas palavras.

Felicidade para todos!

(Não foi revisto pelo orador.)



5163-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or^a Maria Aparecida Gurgel

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Obrigado pelas suas palavras.

Assim como foi bom esperar a palestra, a mensagem da Dr^a Maria Helena Pimentel, acredito que também será bom ter esperado a nossa convidada vinda de Brasília, Dr^a Maria Aparecida Gurgel, Subprocuradora-Geral do Trabalho e Procuradora Jurídica Voluntária da APAE. Muito obrigado desde já à senhora pela sua presença. Queremos ouvi-la agora.

A Sr^a MARIA APARECIDA GURGEL:- É um prazer estar aqui. Bom-dia, pessoal! Bom -dia, criançada! Está todo mundo acordado? Quem quer ir à escola hoje? Quem que quer trabalhar hoje? Quem quer trabalhar? Todo mundo quer trabalhar. Então o direito de ir à escola, de estar na escola e aprender e direito a trabalhar, são direitos de todos nós. Direito de pessoa que tem uma deficiência, direito de quem tem uma pessoa com deficiência, seja física, seja visual, auditiva, intelectual, síndrome de down, deficiência mental relacionada à saúde, e pessoas sem deficiência. Todos temos o direito de trabalhar.

Muito bem, vamos começar por lá! Copiarei a doutora com referência ao que está no *slide*, para que eu possa me controlar, pois falo demais. Coloquei, ali, nos *slides*, também alguns números de leis fundamentais para a conversa que teremos aqui hoje. Seria bom que aprendêssemos, anotássemos e cobrássemos a implementação dessas leis. Implementação significa, sabe o quê? Se a lei pega, ela está implementada. Se uma lei pega, é porque está implementada, pois a sociedade fez a sua parte, o Executivo fez a sua parte – o Legislativo já fez, fez a lei – e precisamos fazer com que essa lei pegue.

O que fizemos, aqui, hoje já foi um exercício. Tudo o que está escrito no primeiro *slide*, dizendo da ordem social, a inclusão social e etc., é esse exercício que estamos fazendo aqui hoje. O deputado Carlos Brasileiro, a sua equipe, a sociedade civil organizada e as representações das deficiências construíram este momento. Isso é ordem social. Temos o



Legislativo e a sociedade civil, organizadamente, dizendo: *“Olha, estamos aqui e queremos discutir um assunto extremamente importante para nós: a educação para se chegar ao trabalho”*. A educação como um desafio; e o trabalho como um outro grande desafio.

Na verdade é o que estamos vivenciando aqui. Pais, mães, meninos e meninas, jovens e adultos, idosos, brancos, negros, de todos os tipos, com todas as deficiências. E... temos aqui, representando a deficiência física, os usuários em cadeira de roda, o Alexandre, quem conheço há muito tempo; temos o Vangel, está lá no canto, representando a deficiência visual; não consegui visualizar nenhum deficiente auditivo. E aqui está faltando, se tiver o deficiente auditivo, quem faça a linguagem de libras. E não vi um interprete. Faltam algumas coisas, mas sei que fisicamente isso aqui será acertado. Por exemplo, quando o colega da superintendência subiu, ele tem mobilidade reduzida. Entretanto, não vimos um acesso de rampa aqui. Então, estão percebendo que este momento é importante para celebrarmos a síndrome de down, assim como todas as deficiências. Não só celebramos, nós visualizamos, nós vemos, nós sentimos o que está acontecendo e o que está faltando acontecer.

Mais do que tudo, nesse momento, a família é importante. No nosso marco constitucional, a família está em primeiro lugar. Por isso, a doutora geneticista disse que precisamos saber como dizer para esta família que nasceu uma criança com Síndrome de Down, pois ela é o primeiro alento, o primeiro reforço, a primeira raiz que começa a se aprofundar para dar força, a fim de que essa pessoa possa ter saúde, vir a ter educação e, futuramente, vir a ter trabalho.

É essa família que faz parte desta ordem social, que influenciará o Estado. Estamos fazendo esse exercício aqui, hoje, e cada um de vocês está, a sua maneira e a seu modo, influenciando o Estado da Bahia, o município de Salvador, o Brasil, com essa demonstração de união e de ser sabedor do que quer. Estamos vivendo em sociedade de forma organizada, na conquista dos nossos direitos, para conquistarmos esse direito. O direito está escrito, mas se não nos atentarmos, não implementamos, não efetivamos esse direito. Isso, na verdade, é o que chamamos de inclusão social, que passará por todos esses momentos.



Vamos atuar nas instituições, vamos atuar nos Conselhos de Direito. Conselho de Direito é uma dessas raízes de fortalecimento mais importantes que temos em mãos, hoje, para fazer com que as ações políticas do Estado brasileiro possam ser efetivadas.

Nos Conselhos de Direito não vão a Maria Aparecida, o Jefferson, o Carlos Brasileiro como pessoas únicas, individualmente. Vamos como entidade organizada, com objetivo definido a ser alcançado.

Temos outro elemento importante. Temos, hoje, a convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência. Ratificada pelo Brasil, tem equivalência constitucional, o que significa que está ao lado e interagindo com toda nossa Constituição da República, e traz elementos muito importantes, para os quais temos de estar alertas.

Um dos princípios da convenção diz que a pessoa com deficiência terá de ter autonomia garantida. Para ela ter autonomia pessoal, psicológica, física, financeira, precisa de todos os fundamentos que levam à autonomia: direito à saúde, à educação, direito ao trabalho, direito, sobretudo, à acessibilidade.

Voltamos àqueles pontos importantes. Se uma pessoa com deficiência, não importa qual seja a deficiência, o meio onde ela está, o lugar onde estamos hoje, não pode impedi-la de estar aqui. Por exemplo, para vir aqui, quem tomou ônibus?

(Várias pessoas da plateia levantam a mão.)

Esse ônibus, para chegar aqui, tem de estar adaptado para a pessoa com deficiência. Se a pessoa for usuária de cadeira de rodas, esse ônibus terá de estar de tal maneira construído e edificado para que a pessoa possa entrar e sair com sua cadeira de rodas do ônibus sem ser carregado. Estamos falando de autonomia, uma outra questão importante que a convenção nos traz é o reconhecimento de que todas as pessoas com deficiência, não importa qual deficiência, tem que ser reconhecida perante a lei de forma igual a todas as outras pessoas que não têm deficiência.

Vamos chegar no momento de falar da interdição, extremamente importante para as pessoas com deficiência intelectual. A questão e o fundamento maior, além da educação, este a gente não vai tocar, porém é importante, porque é o começo de tudo, é o trabalho. É



pelo trabalho que a pessoa com deficiência, em idade produtiva, atingirá o seu objetivo final, que é ter autonomia. Poder viajar, comprar o seu sapato, comprar o seu livro para a universidade ou a pós graduação, comprar uma revista para saber das fofocas atuais, ir ao cinema e assim sucessivamente. Todos esses pequenos elementos na vida cotidiana é que nos dão essa autonomia.

Relativamente, a pessoa com deficiência intelectual, aqui incluídas as pessoas com Síndrome de Down, e também as pessoas com deficiência mental, a antiga, porque até bem pouco tempo chamávamos pessoas com deficiência intelectual de deficiência mental. Pois bem, agora a convenção da ONU traz essa nova natureza de deficiência, que é a deficiência mental. Mas ela está associada à saúde mental da pessoa.

Então, ainda estamos vendo quem é que vai ser enquadrado, assim como fizemos com as deficiências auditiva, física e visual. Fomos entendendo quem eram essas pessoas e que tipo de entendimento tinha na sociedade e teríamos que visualizá-la e entendê-la para a política pública, agora teremos que fazer a mesma coisa com a deficiência mental.

Mas, vamos voltar para o nosso problema. As pessoas com deficiência intelectual tem direito a quê? A primeira coisa é o acesso à saúde. A outra coisa é o direito à educação. Por que ela tem direito à educação? Por que dizemos que essa pessoa tem que estar na escola com todos? Por que queremos isso? É absolutamente simples, porque todas as pessoas com e sem deficiência precisam se ver, precisam contatar e ter experiências desde sempre juntas na escola, porque é lá que começamos a fazer isso, no ambiente familiar as vezes não é possível, mas na escola, todos juntos, desde o jardim de infância, ensino fundamental e médio, faculdade, pós graduação e o que mais fizer, mas sempre todos juntos. Por que é simples? E por que será fácil no futuro? Porque no futuro, quando ela for produtiva e trabalhar, quando entrar na empresa, já vai ter vivenciado na sua vida esse sentimento comum, harmônico. Saberá como é uma deficiência física, porque teve um colega. Saberá como é uma pessoa com deficiência intelectual, porque já teve um colega na escola. Então, fica mais fácil a convivência harmônica porque se conhece a potencialidade dessas pessoas no mundo produtivo do trabalho.



O que temos hoje para compensar isso tudo? Temos a reserva de vagas nas empresas e na administração pública para pessoas com deficiência. O que significa isso? É uma maneira de compensar esse momento passado em que a sociedade não teve espaços para pessoas com deficiência. Agora nós temos que recuperar esse tempo e dizer ao empregador que tem 100 ou mais empregados em sua empresa e ao administrador público, ao fazer um concurso, que eles têm que reservar vagas para pessoas com deficiência.

Muito bem, quando falamos de reserva de vagas estamos falando de trabalho competitivo. Quando uma pessoa envia o currículo a um empregador, este olha a sua qualificação e diz se ela poderá ser contratada para aquela função. Com as pessoas com deficiência é um pouco diferente, porque ele olha o currículo e diz: “Vou contratá-lo para integrar a reserva de vagas em minha empresa”; ou então: “Não vou contratá-lo porque você não tem qualificação profissional. Você não está habilitado, ainda, para exercer esta função na minha empresa”.

Pronto, o mundo caiu. E caiu porque, às vezes, realmente essa pessoa não está qualificada, habilitada. Ou então, mesmo estando qualificada e habilitada, o empregador, por ignorância ou por querer, discrimina a pessoa com deficiência. Ele não compreende que aquele indivíduo com deficiência também tem potencialidade para exercer uma profissão. Não importa qual.

Qualquer função, qualquer profissão pode ser exercida por pessoa com deficiência. Aí vocês vão dizer: “Sim, mas tem certas coisas que pessoas com deficiência não poderão fazer jamais”. É óbvio. Se você tem um cargo de motorista, e a pessoa for cega, ela não se candidatará àquela vaga. Primeiro, porque ela não foi habilitada pelo Detran, não tem carteira. Por enquanto, porque daqui a pouco teremos um óculos igual ao daquele personagem de *Jornada nas Estrelas*, que era cego e comandava a nave. Vamos chegar lá.

Mas, enquanto não chegamos, temos de ter em mente que todas as funções, todas as profissões podem ser exercidas por pessoas com deficiência.

Estou dizendo isso porque temos um elemento importante que se relaciona neste mundo do trabalho, que se chama adaptar as funções, as tarefas do cargo à pessoa que



detenha esta ou aquela deficiência. Isso se chama adaptação das funções; recurso de tecnologia assistiva, um negócio mais complicado, mas que significa acessibilidade. Você tornar os seus ambientes de trabalho acessíveis para que a pessoa com deficiência possa exercer aquela função.

Há um outro mundo, que não se fala muito, dentro desse universo do trabalho que é o do empreendedorismo e associativismo. É algo que não se vê falar, não se vê uma política de Estado voltada para o empreendedorismo da pessoa com deficiência. Ela, por conta própria, exercer uma atividade produtiva, porque recebeu um estímulo para poder ser uma empreendedora, um empresário ou uma empresária. Então esse é um outro aspecto do mundo do trabalho. E o associativismo que pode ser feito por meio das cooperativas.

Vamos falar de um outro aspecto importante. E ainda bem que fiz a colocação mais contundente da aprendizagem. Estou vendo aqui vários jovens em idade de ser preparado para o trabalho, para uma ocupação. Então, vejam só, temos várias medidas de ação afirmativa que a gente já falou, para recuperarmos aquele tempo que todos nós que aqui estamos em idade produtiva não tivemos. Então, temos a reserva de vagas e agora temos um instituto, uma figura importante dentro das relações de trabalho que é a aprendizagem. A aprendizagem está reservada, já respondendo o desafio, para pessoas a partir dos 14 anos até os 24 anos, período em que, em algum momento, limitado a dois anos, essa pessoa irá ser preparada no ambiente escolar e no ambiente produtivo da empresa, para o exercício de uma determinada função.

Olhem como é importante compreender essa lei. Para a pessoa com deficiência intelectual, porque quando falamos de uma pessoa com deficiência intelectual estamos tratando do cognitivo dessa pessoa, que consiste em ter curriculum adaptado para aprender com mais tempo e com natureza diversa de ensino, porque há uma natureza diversa de aprendizado. Então, para a pessoa com deficiência intelectual, a lei de aprendizagem, Lei Nº 10.097, alterada pela Lei Nº 11.180/2005, diz o seguinte: para as pessoas com deficiência intelectual, não vou mais considerar a idade. Então não importa se ela tem 14, 15, 22, 24 anos, que é o limite máximo, ela poderá participar do processo de aprendizagem, não



importa a idade que ela tenha, mas ela deverá estar na escola regular. Uma das condições para a aprendizagem é estar na escola.

A outra questão importante para a aprendizagem, para tentar dar conta desse desafio é que para a pessoa com deficiência intelectual não será necessário comprovar a escolaridade. São dois elementos importantes que colocam a pessoa com deficiência intelectual recuperando, compensando essa desvantagem. Não há idade mínima, não há idade máxima limite e não tem que comprovar a escolaridade. Para quê? Para que possamos efetivamente recuperar essa maneira, essa natureza que a pessoa com deficiência intelectual tem de um aprendizado, que precisa ser metódico, mas poderá ser mais longo. Ele poderá ser mais demorado.

Olhem como é bonito isso, porque é igual para todos! Para o aprendiz sem deficiência, se você pega uma sala de aula com alunos sem deficiência, alguns avançarão mais rapidamente do que outros. Com as pessoas com deficiência intelectual acontece exatamente a mesma coisa.

Então, temos, aqui, uma medida afirmativa dizendo: “Para a aprendizagem com a deficiência intelectual...” – guardem isso na cabeça – “...a idade máxima não é necessária e não há necessidade da comprovação de escolaridade.”

Temos mais uma medida importante para, efetivamente, fazer valer a lei da aprendizagem, para fazer com que todos os nossos jovens possam ingressar nesse mundo produtivo.

Quem, aqui, conhece o Benefício da Prestação Continuada levante a mão?

(Várias pessoas no Plenário levantam a mão.)

Muitos conhecem. Quero dizer-lhes que sonho que um dia, neste nosso País, esse Benefício da Prestação Continuada seja realmente temporário na vida da pessoa, por um pouco de tempo só, porque temos que entender que direito à assistência social todos os brasileiros têm, desde que esteja incluído no rol de pessoas carentes.

Mas o Benefício da Prestação Continuada, até hoje, foi um empecilho para que a pessoa com deficiência, que seja beneficiário do BPC, ingressasse no mundo do trabalho.



Então, o que acontecia era que ele nascia, entrava no BPC e morria no BPC. Não participava de nenhum programa de escolarização, habilitação, qualificação, de absolutamente nada.

Uma maneira que se pensou para recuperar esta grande população que está no BPC... Pela última estatística, do ano passado, eram 1,9 milhão de pessoas no BPC. E a maior parte delas está em idade produtiva, crianças e adolescentes, porque o idoso é pago como idoso e não mais como pessoa deficiente. Então, é muita gente. Então, o que se fez? Pensou-se em uma medida para fazer com que esses jovens que estão recebendo BPC possam ser qualificados para o trabalho e, em seguida, ingressarem no trabalho.

A Lei nº 12.470/2011 alterou a LOAS, Lei nº 8.742, veio e disse: “Você é um jovem aprendiz e recebe o BPC. Então, pode participar do programa de aprendizagem nas empresas, garante a remuneração da aprendizagem mais o Benefício da Prestação Continuada.”

Então ele poderá acumular a remuneração da aprendizagem e o Benefício da Prestação Continuada durante 2 anos. Mas só durante 2 anos.

Uma outra questão importante que era um problema no BPC. A pessoa se apega, e com justa razão, ao Benefício da Prestação Continuada e diz: “Não vou trabalhar porque se eu perder o emprego depois estarei na rua da amargura.” Houve mais uma alteração importante. A pessoa recebe o BPC e vai para o trabalho. Se perde o trabalho e teve lá o tempo dos meses correspondentes ao seguro desemprego, ele poderá, sim, voltar para o BPC, para a assistência social, para o benefício da prestação continuada. Então, são duas alterações importantes.

Uma outra alteração importante diz respeito à Previdência Social. Todo beneficiário de pai, mãe ou parente que tinham filhos interditados judicialmente para receber a pensão da Previdência Social não permitiam que seus filhos participassem de programas de qualificação profissional porque perderiam o direito à pensão. Foram quase duas décadas de convencimento do Executivo, Legislativo, etc.

Hoje temos esta mesma lei que falamos, a 2.470, que alterou a LOAS e também a Lei 8.213 na parte dos benefícios previdenciários. Ela diz que a pessoa com deficiência



intelectual e mental, judicialmente interditada, poderá trabalhar e não perderá a pensão. Enquanto estiver trabalhando, receberá 70% do valor da pensão, mais a remuneração. Se perder o trabalho, voltará a receber os 100% da pensão previdenciária. Alterações importantes para que possamos fazer com que as pessoas com deficiência intelectual que estão na Assistência e na Previdência, ambas com justa razão, possam ser qualificadas para a vida do trabalho.

Lembram que falamos da Convenção sobre os Direitos da ONU, que trata do reconhecimento perante a lei, da igualdade do reconhecimento legal das pessoas com deficiência? Uma questão importante para todas as mães de jovens. Ouçam. O seu filho não precisará ser interditado para usufruir do benefício da Previdência Social. O seu filho só deverá ser interditado, como direito, para preveni-lo contra terceiros no seu patrimônio. Mais nada.

Esta é uma questão em que deveríamos levar mais tempo, deputado, porque precisamos discutir, e discutir com qualidade. A pessoa com deficiência não precisa ser interditada. Se necessitar, para preservar os seus direitos patrimoniais, deverá ser interditada. Mas todos os outros atos da vida civil continuarão intactos: poderá votar, trabalhar, casar, ter filhos. Enfim, poderá fazer o que quiser. A interdição será somente para resguardá-la das questões patrimoniais e em relação a terceiros que queiram, num jargão comum, dar o calote.

Isso é importante que tenhamos bem fixado. A pessoa com deficiência não precisa ser interditada para recebimento de benefícios. E, se precisar ser, que seja para resguardar o patrimônio, a pensão do pai. Por isso, a Previdência Social disse que precisa manter a interdição. Para o patrimônio, uma casa ou um prédio, etc.

São duas questões que sugiro a todos que se informem. É importante darmos esse passo. É importante que a OAB, a Defensoria Pública, o Ministério Público e a magistratura, os juízes, passem a ver a interdição como um direito e não como uma retirada de todos os outros direitos, que é votar, etc, etc.

Muito bem. Deixo ali, se alguém quiser saber detalhadamente sobre o que falamos aqui – a aprendizagem, a utilização do BPC e a interdição –, este site phylos.net/direito/.



Estão todos em forma de artigos bem explicados, e mais uma cartilha de direitos que fiz para a APAE DF mas é para todos. Então, pode ser consultado. Meu e-mail está ali mgugel@globo.com. Eu respondo e-mail, sim. Estou à disposição sempre, porque não tenho filhos com deficiência mas tenho prazer de estar entre pessoas humanas. (Palmas)E se tenho hoje algum conhecimento... Cadê o som? Falta de profissionalismo!. É água de coco que jorra da torneira daqui de Salvador.

Se hoje tenho algum conhecimento, eu aprendi com as instituições, com as associações de pessoas com deficiência. E quero utilizar esse conhecimento para fazermos isto: conversar sobre direitos, porque no momento em que conhecemos nossos direitos, damos mais um passo para efetivação da nossa cidadania. Então, quero dizer que podem contar comigo sempre.

Deputado, parabéns pela iniciativa. Parabéns a sua equipe. Foi tudo feito do tamanho certo. Até a cor das pessoas que estão no convite é a cor da Bahia, é a cor da cidade. Não podemos perder de vista, não podemos deixar de lembrar as nossas raízes, as nossas cores e a nossa condição de pessoa com ou sem deficiência. Mas o mais importante: informem-se, conheçam o seu direito e briguem pelo seu direito. Ele é seu, não é de mais ninguém.

Muito obrigada. (Palmas)

(Não foi revisto pelo orador.)



5164-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Moema Gramacho

Dia Internacional da Síndrome de Down.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Muito bom, Dr^a Maria Aparecida.

Respeitando a posição de Dr^a Maria Helena, que bom que a senhora deixou a emoção transbordar. É por aí.

Quero registrar e convidar para assumir o meu posto, enquanto faço meu pronunciamento, a companheira Maria del Carmen para presidir esta sessão. (Palmas) Sei que alguns já estão inquietos, é natural, já estamos aqui há mais de duas horas. Quero pedir desculpas pelo lapso, mas, antes de minha fala, queria convidar a ex-deputada Moema Gramacho para fazer uso da palavra. Depois eu falarei para encerrar a sessão. (Palmas)

A Sr^a MOEMA GRAMACHO:- Bom-dia a todas e a todas. Prometo que serei bastante rápida, em função do horário, e agradeço a gentileza do nosso deputado que, mesmo no avançado da hora, passou-me a palavra para fazer uma breve saudação. Começo cumprimentando a Mesa, na pessoa do deputado Carlinhos Brasileiro, e parabenizando pela iniciativa desta sessão, deste momento, desta oportunidade para que possamos fazer juntos uma reflexão tão importante como é esta da inclusão, principalmente relacionada à síndrome de Down.

Quero dizer da nossa felicidade em ver os avanços que têm sido conquistados, mas, ao mesmo tempo, espero que essa sessão sirva também de um momento de reflexão para que possamos ver o quanto ainda precisa ser feito.

Vejam, aqui à minha frente está o companheiro Gilvan. Quero aproveitar para cumprimentá-lo e dizer da sua luta e, ao mesmo tempo, aproveito para, também, parabenizá-lo. A empresa da qual é oriundo, de que coincidentemente também eu sou oriunda, porque, antes de ser deputada e prefeita, sou operária de fábrica, onde nos conhecemos, é a fábrica da antiga Tibrás, antiga Millenium e agora Cristal.



Gostaria de dizer da felicidade de ver que a fábrica também se incorpora a essa luta, a essa batalha, e que vê em você, Gilvan, uma representação importante desta luta. Fico muito orgulhosa da fábrica de que faço parte e você também, por dedicar o seu tempo e a sua colaboração a uma questão tão nobre como é esta. Tenho certeza, também, de que você, na condição de vereador, o fará com a mesma maestria e competência que já faz enquanto cidadão comum.

Portanto, quero também cumprimentar todos os militantes desta causa e dizer a todos os presentes que nós, gestores públicos, a escola pública, precisamos rever as nossas deficiências. Nós precisamos corrigir os nossos defeitos para que possamos, cada vez mais, fazer com que a inclusão aconteça de uma forma que todos e todas tenham os mesmos direitos e que, apesar das nossas diferenças, tenhamos as garantias das oportunidades e que essas oportunidades possam chegar a todos e a todas.

Quero dizer que, em Lauro de Freitas, tive a felicidade e a infelicidade por conta do prazo. Tive a felicidade de ter uma secretária que tratou exclusivamente e com prioridade essa questão. E tive a minha infelicidade, pois ela já chegou quase no final do meu mandato, porque, se eu soubesse, poderia ter contratado desde o início do meu primeiro mandato.

Então quero, neste momento, fazer este agradecimento à minha ex-secretária de Educação, Suely Calixto, porque foi uma companheira que introduziu, na área de educação de Lauro de Freitas, as salas multifuncionais. Isso nos despertou para a questão que para a qual, com certeza, cada um de nós já deveria ter despertado há muito tempo.

Quero dizer que este é um desafio. Mas não estamos, em momento nenhum, fugindo aos desafios. E, agora, vamos enfrentá-lo na condição, a partir de segunda-feira, às 9 horas, de secretária de Desenvolvimento Social de Combate à Pobreza do Estado da Bahia. Aproveito para convidar todos para a posse e, também, para dizer que enfrentaremos mais este desafio, qual seja, trabalhar com a inclusão na secretaria e nas políticas públicas adotadas pela secretaria, intensificar o que já existe, aprimorar e buscar fazer mais e melhor.



ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA BAHIA

DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA

Resgatando aqui a presença da vereadora de Lauro de Freitas, Naide Brito, que fez uma sessão especial em Lauro de Freitas sobre a síndrome de Down, quero desejar sucesso a todos e me colocar, completamente, à disposição.

Desculpa o tempo, mas não poderia deixar de fazer essa alusão. Parabéns, mais uma vez, deputado Carlos Brasileiro, pela sua iniciativa.

(Não foi revisto pela oradora.)



DL-02

Ses. Esp. 12/04/13

A Sr^a PRESIDENTE (Maria del Carmen):- Bom-dia a todos e a todos.

Antes de passar a palavra ao proponente desta sessão especial, deputado Carlos Brasileiro, quero parabenizá-lo pela iniciativa de trazer a esta Casa o debate sobre a inclusão de tantos baianos e brasileiros.

Quero cumprimentar uma amiga de longa data que sempre está disposta e sempre está na luta nesta área, Dolores Cabrita. Cumprimento o vereador Gilvan e parabenizo-o por sua atuação, pois não tenho dúvida de que, lá, como vereador de Camaçari, V.Ex^a foi eleito recentemente e vai continuar nesta trincheira, ajudando a interferir nesse debate, nessa discussão para que, cada vez mais, cada um de nós que não está inserido nessa questão, no dia a dia, possa estar mais disponível para fazer esse debate.

Parabéns, deputado Carlos Brasileiro, por estar aqui, por fazer esse debate. Nesta Casa, V. Ex^a sabe que temos de dezenas de atividades, por isso, infelizmente, cheguei bem no finalzinho da palestra. Mas quero parabenizar a Dr^a Maria Aparecida e lhe dizer que as lágrimas são a demonstração da emoção e do compromisso. Que bom seria se todos nós tivéssemos a capacidade de colocar lágrimas, seria bastante compreensível e assegurado que nós estaríamos todos mobilizados nessa causa. Parabéns.



5165-III

Ses. Esp. 12/04/13

Or. Carlos Brasileiro

Dia Internacional da Síndrome de Down.

A Sr^a PRESIDENTE (Maria del Carmen):-Quero registrar e agradecer também a presença de Maria Helena de Souza Silva, representando a Prefeitura Municipal de Pindobaçu.

O Sr. CARLOS BRASILEIRO:- Aprendendo com aqueles que militam diretamente com a causa, bom-dia a todos e a todas, senhoras, jovens, crianças, com Síndrome de Down, Sr^{as}. Mães, Srs. Pais, quero iniciar a nossa fala informando o porquê de deixarmos para falar por último, já que o ritual da Casa é que o proponente da sessão fale primeiro, mas entendo que quem deve dizer para nós, quem deve se pronunciar primeiramente numa sessão como esta são as pessoas que trabalham com isso e que estudam para isso e têm um serviço prestado extraordinário dentro da sociedade baiana. O nosso discurso, com certeza, será um complemento de tudo que aqui aconteceu, mas, tecnicamente, acredito que aqueles que nos antecederam foram extremamente felizes, extremamente oportunos e proprietários do conteúdo que originou esta sessão.

Eu quero continuar a nossa fala no sentido do agradecimento. Primeiro, agradecer a Deus por estarmos aqui, por Ele ter-nos proporcionado a possibilidade de propor esta sessão e receber para que ela acontecesse com tanto brilho tantas entidades e tantas pessoas importantes que trabalham com esse tema, além, claro, das famílias, dos alunos de várias escolas do Estado e do Município aqui presentes. Quero agradecer ao deputado Marcelo Nilo, que mesmo com as atividades que o seu cargo requer ele fez questão de vir abrir a sessão, geralmente ele não abre sessões às sextas-feiras, ele fez questão de estar conosco, por isso agradeço a ele. Quero agradecer à equipe do Cerimonial, que gentilmente nos assessorou e organizou a sessão no Plenário, já que eu vim para a Assembleia no ano passado e esta é a primeira sessão especial que dirijo, portanto é natural que eu não conheça os trâmites, diferentemente da nossa presidente em exercício, deputada Maria del Carmem,



que tem uma longa história nesta Casa. Por isso quero agradecer ao Cerimonial, de coração, por tudo que fizeram nesta manhã, início de tarde. Agradecer também aos servidores da Assembleia que estão aqui esperando o encerramento, já que o horário deles é até o meio-dia, agradeço com muito carinho por essa tolerância. Agradecer à *TV Assembleia*, toda a imprensa que aqui esteve, à *TV Educativa*. Por fim, agradecer à equipe do meu gabinete que se esmerou e eu disse: façam direito, porque é a primeira e nós não podemos falhar. Claro que o erro, a falha são humanos, mas temos que nos esmerar para fazer sempre o melhor a fim de que as coisas aconteçam do jeito que a gente planeja. Quero também agradecer a presença do secretário Almiro Sena, que esteve entre nós, mas por outros compromissos teve que se afastar, mas a fala dele foi importante, foi interessante para todos nós neste momento.

Quero agradecer à ex-deputada e ex-prefeita Moema Gramacho, desejando-lhe, companheira, muita luz em mais um desafio na sua carreira política e na sua vida cidadã, agora à frente da Secretaria de Desenvolvimento Social e Combate à Pobreza. Que bom que você vai estar lá para dar continuidade ao nosso trabalho, ao trabalho de Mara. É uma secretaria extremamente importante, que precisa de pessoas sensíveis que, realmente, percebam a amplitude da sua missão. E assim a Bahia não mais esteja, daqui a 2 anos, quando o governo Wagner se encerrar, no topo da lista dos estados que têm mais pobres e miseráveis.

Estamos travando essa batalha. Tenho certeza de que daqui a 2 anos estaremos em outro patamar, com a sociedade brasileira tornando-se realmente cidadã, sem que ninguém tenha mais fome neste Estado e neste País. (Palmas)

Quero saudar o presidente da Federação das APAEs, Sr. Derval Freire. Agradeço o abraço incondicional que recebemos dele quando fomos lá com o objetivo de convidá-lo para organizar esta sessão. Da mesma forma a Sr^a Maria do Carmo Brito de Moraes, a nossa presidente da APAE-Salvador, que nos deu uma aula de oratória. Disse que não sabia falar, imagine se soubesse, estaria condicionada a ser candidata, a entrar na vida pública em busca de um cargo eletivo. Vamos lá. (Palmas)



Digo isso até porque o vereador Gilvan acaba de me informar que em Valladolid, na Espanha, foi eleita a primeira vereadora com síndrome de Down, a Sr^a Angela Bacharel. Isso mostra a capacidade, as potencialidades daqueles que têm essa síndrome. Eles podem participar de qualquer atividade na sociedade brasileira e mundial. (Palmas) Quem sabe se Nádia vai ser vereadora, deputada ou presidente da República. Ela ou outro companheiro. Isso seria uma grande conquista para todos nós.

Quero saudar o Dr. Gilvan, aqui representando Ser Down. Ele não está aqui como vereador, mas como representante dessa entidade. Parabenizo o seu trabalho. A partir de agora, acredito que vamos nos afinar mais, pois estamos juntos nessa luta.

Também saúdo a Sr^a Diretora Executiva do Instituto de Organização Neurológica, ION, D. Lola – se me permite chamá-la assim na intimidade –, que faz um trabalho extraordinário.

Dirijo-me agora a Nádia, representante das pessoas com síndrome de Down e integrante da companhia de Dança Opaxorô – daqui a pouco estaremos lhes assistindo. (Palmas) Ao saudá-la, Nádia, ressalto que você que está aqui na Mesa representando todas as crianças, todos jovens e todos adultos com síndrome de Down. E queria pedir a permissão dos senhores e das senhoras para saudar uma pessoa que está ali na plateia, o meu primo Paulo Vítor, que também tem síndrome de Down. Pela experiência adquirida com a convivência com ele, tenho absoluta convicção de que todos nós devemos ser amorosos, carinhosos, atenciosos, cuidadosos, e ele representa tudo isso.

Acho que as pessoas com síndrome de Down têm essa característica talvez até mais do que nós que nos achamos normais, sem sermos de fato. Valeu, Paulo, pode sentar. (Palmas)

Quero saudar o Sr. Antônio Carlos Barbosa, superintendente de Desenvolvimento da Educação Básica do Estado da Bahia; a Sr^a Liliane Mascarenhas, diretora de Gestão e Cuidados da Sesab, aqui representando o secretário Jorge Solla; a Sr^a Teresa Cristina de Holanda Souza, supervisora de Educação Especial, aqui representando João Carlos Bacelar.



Também saúdo o desembargador federal do Trabalho Jéferson Murici. Quero solicitar de V.Ex^a, meu amigo, companheiro e compadre, que lá, em sua missão, que não é propriamente direcionada a isso, que seja um defensor dessa luta para incluirmos produtivamente, cada vez mais, as pessoas com síndrome de Down; e saudar o Sr. Vice-Presidente do Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - Coede, Evangel Vale.

Gostaria de dizer à médica geneticista, Dr^a Maria Helena Pimentel, muito obrigado pela palestra, pois foi muito oportuna e propícia. Da próxima vez, se as lágrimas quiserem molhar o seu rosto, deixe as águas rolarem, uma vez que isso faz parte de nosso interior.

Gostaria de saudar a sub-procuradora Geral do Trabalho, procuradora Jurídica voluntária da APAE, Maria Aparecida Gurgel, e, ao mesmo tempo, dizer muito obrigado por ter vindo e por atender ao nosso convite. A senhora deve ter mil e uma ocupações em Brasília e por todo o Brasil. Foi extremamente importante a sua palestra pois mostrou para nós direitos que muitos ainda não sabiam.

E quando se fala da inclusão produtiva das pessoas com síndrome de Down, acho que tem que se avançar cada vez mais nessa direção, porque elas têm mostrado capacidade, potencialidade, generosidade, enfim, tudo que é preciso num ser humano que quer crescer e contribuir para a sociedade em que vive. Então, muito obrigado por ter vindo e conte conosco.

Saúdo, e também agradeço pela presença, o representante do presidente da OAB, Sérgio São Bernardo. Tenho que agradecer, pois ele precisou sair.

Saúdo, também, a deputada Maria del Carmen e, ao mesmo tempo, digo muito obrigado por sua presença. Companheira, estava-me sentindo um pouco solitário no Legislativo, com tanta gente no Legislativo, mas ainda bem que chegou para nos salvar.

Enfim, como sou sensível também, e sou feliz por isso. A minha caminhada, não só como homem público, mas, principalmente, como cidadão, filho do interior da Bahia, de um distrito chamado Quiçé, em Senhor do Bonfim, vem desde os 8 anos, quando comecei a me envolver com as questões sociais, organizando campeonatos de futebol, de argolinha,



coisas da natureza da roça, vamos chamar assim. Como isso chegou muito cedo, aprendemos muita coisa na caminhada, adquirimos muita experiência e vivemos alternância de sentimentos. Por isso, acho que momentos como este temos de vivê-los intensamente.

Temos de estar aqui não como deputado, apesar de a sessão ter sido convocada por um deles e provocada por um deputado, mas, na hora da fala, temos que nos considerar como ser humano em sua integridade, sua totalidade: com emoções, defeitos e qualidades.

Mas para que eu não fizesse um discurso de improviso, porque, aí, eu não impediria a emoção, que poderia atrapalhar o objetivo e a clareza do nosso discurso, resolvi escrever, com a ajuda do nosso assessor Pedro, aquilo que gostaríamos de falar nesta tarde já iniciada.

(Lê) “Hoje, certamente, é um dia mais que especial. Estou muito feliz e gratificado com o resultado desta sessão, que discutiu um tema de suma importância. Aqui, levantamos ações e destacamos os progressos, bem como os desafios a enfrentar para a inclusão social destas pessoas muito especiais.

Quero ratificar e lembrar nesta minha fala que as pessoas com Síndrome de Down têm muito mais em comum com o resto da população do que diferenças. Os pais, mães, familiares e toda a sociedade devem ter consciência que estes cidadãos brasileiros e baianos podem alcançar um bom desenvolvimento de suas capacidades pessoais e avançar com crescentes níveis de realização e autonomia. Eles são capazes de sentir, amar, aprender, se divertir e trabalhar. Podem ler e escrever, ir à escola como qualquer outra criança e levar uma vida autônoma, ocupando um lugar digno na sociedade.

Como citado aqui, a Síndrome de Down não é uma doença, mas uma condição inerente à pessoa. Mas precisamos lembrar que esta condição está associada a algumas questões, sobretudo de saúde e educação, que devem ser observadas desde o nascimento da criança. As pessoas com a síndrome comumente estão mais vulneráveis a uma maior incidência de algumas doenças. A intensidade de cada um desses aspectos varia imensamente de pessoa para pessoa e não há relação entre as características físicas e um maior ou menor comprometimento intelectual. O desenvolvimento dos indivíduos com a



trissomia está intimamente relacionado ao estímulo e incentivo que recebem, sobretudo nos primeiros anos de vida”.

Daí, gente, Srs. Pais, Sr^{as} Mães, precisamos divulgar isso cada vez mais para que os pais e as mães, ao receberem o seu filho, e no primeiro momento perceberem que ele tem Síndrome de Down, a reação primeira seria abraçá-lo para que ele se sinta seguro logo nos primeiros dias nesse mundo tão conturbado, tão preconceituoso, tão diferente daquilo que nós imaginamos. Então, é importante que os pais tenham essa consciência, essa convicção de que o preconceito vai ser maior ou menor a partir do momento que ele entenda e abrace o seu filho como se fosse uma pessoa normal, especial, uma pessoa que vai precisar muito do nosso abraço, porque se nós fizermos isso dentro da família o mundo, do jeito que ele está, infelizmente não vai reconhecer aquilo que dentro de casa não foi reconhecido.

Então, parabéns aos pais e às mães que abraçam isso com muita segurança e que transmitem para os seus filhos o carinho e o amor devido, como se fosse um filho da própria geração. (Palmas)

(Lê) “Não podemos esquecer que a legislação brasileira é bastante avançada quando o assunto são os direitos dos indivíduos. Porém, muitas vezes as pessoas desconhecem. Eles incluem o direito a ter acesso a educação, a escolas, a preferência de atendimento em hospitais públicos, a aprendizagem de um ofício, a mediadores, a transporte acessível e a benefícios sociais, entre outros.

A Constituição Federal estabelece como princípio fundamental a promoção do bem de todos, assegurando garantias e direitos fundamentais invioláveis. Foram muitos os avanços, ao longo dos últimos anos, mas ainda não são suficientes para acabar com um dos principais obstáculos enfrentados: o preconceito.

Não podemos esquecer que estamos falando de pessoas que tem uma identidade, que são ativos na sociedade, que são livres para tomar decisões como qualquer outra, sendo reconhecidas como tal. Em todos os aspectos, é necessária uma boa dose de amor, apoio e confiança.



Não podemos deixar de lembrar que foram muitas as conquistas e os avanços. Mas sabemos que precisamos avançar ainda mais. Na medicina, o progresso na área vem proporcionando a garantia de uma vida saudável, além de proporcionar uma expectativa de vida cada vez mais elevada. Em 2012, o Ministério da Saúde lançou as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down, uma publicação para orientar profissionais da saúde a diagnosticar e acompanhar pessoas que tem síndrome de Down. As Diretrizes apresentam a incidência das alterações mais comuns associadas à síndrome de Down que exigem especial atenção e necessitam de exames específicos para a sua identificação. Uma ação louvável.

Mas, temos que avançar ainda mais, sobretudo na saúde, com a garantia de um atendimento especializado, e também na educação, com programas especiais que garantam, cada vez mais, uma evolução no ensino e na capacitação das nossas crianças e dos novos jovens com Síndrome de Down.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) vem assegurando a transferência mensal de um salário mínimo, para aqueles que comprovam não possuir meios de garantir o próprio sustento, nem tê-lo provido por sua família, cuja renda mensal per capita deve ser inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo. Mas, o ideal é que os jovens tenham a garantia da inclusão produtiva. Estes recursos, inclusive, são repassados pela Secretaria de Desenvolvimento Social e Combate à Pobreza, que tive a honra* de comandar entre os anos de 2011 e 2012.

Sabemos que a entrada dos jovens com Síndrome de Down no mercado de trabalho é um passo importante. Eles precisam ser reconhecidos como parte integrante do mundo do trabalho, o que fortalece o sentido de cidadania. Temos conhecimento, inclusive, que, muitas vezes, as famílias se surpreendem com mudanças de atitude, uma vez que as pessoas com Síndrome de Down se sentem mais independentes e capazes de realizar seus desejos.

O trabalho favorece o desenvolvimento de habilidades cognitivas, mecânicas e de adaptação a diferentes situações, inclusive na vida pessoal. O Brasil conta com uma legislação trabalhista que favorece a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de



trabalho, seja através de cotas ou de subsídios para as empresas contratantes. É importante ressaltar que o trabalho não envolve apenas a pessoa e a empresa, pois família, escola e sociedade precisam caminhar juntas na defesa da inclusão produtiva efetiva.

É necessário compreender que o profissional com Síndrome de Down ou outras deficiências intelectuais é um ser humano com particularidades e potencialidades aguçadas. Cabe lembrar que os processos de inclusão tem acontecido, de um modo geral, apenas para portadores de deficiência física, e os demais são inclusos no mercado de trabalho sem uma previa definição vocacional ou mesmo sem que eles exerçam seu direito de escolha profissional.

Temos muito a comemorar, mas ainda são muitos os desafios para a inclusão social e produtiva das pessoas com Síndrome de Down. Em meio a todo este caminho percorrido, junto a tantas conquistas, não poderia deixar de destacar o papel de entidades guerreiras, que tem desenvolvido um trabalho extraordinário, sobretudo para nossas crianças e jovens.

Cito aqui os parceiros da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais, a APAE; a Federação Baiana das APAEs; a Associação Baiana de Síndrome de Down, a Ser Down, e o Instituto de Organização Neurológico da Bahia, o ION. Estas são entidades que merecem todo o nosso apoio, pelo trabalho sério e humanista. Quero aqui fazer uma singela homenagem a estas instituições, que oferecem diversos serviços a comunidade, mas que precisam da parceria de toda a sociedade.” Sabemos do trabalho e das políticas dos poderes públicos federal, estadual e municipal, mas é preciso que nós, envolvidos com esta causa, busquemos incansavelmente que outras conquistas cheguem com a maior brevidade possível.

(Lê) *“Agradeço às palestrantes Dr^a Maria Helena Pimentel e Dr^a Maria Aparecida Gurgel pela disponibilidade, pelo carinho e pelo pronto atendimento ao nosso chamamento. Também aos órgãos do governo que se fizeram presentes e a Assembleia Legislativa pelo apoio para a realização desta sessão.*



Fica o meu abraço a todos e a certeza de que vamos lutar continuar juntos na busca da garantia de uma vida cada vez mais digna para estes brasileiros e baianos mais que especiais, brasileiros e baianos extraordinários!”

Que o amor de Deus ilumine os nossos corações e que estejamos sempre sensíveis às causas sociais sociais daqueles que mais precisam.

Obrigado a todos. Feliz final de semana! (Palmas)

(Não foi revisto pelo orador.)



DL-03

Ses. Esp. 12/04/13

A Sr^a PRESIDENTE (Maria del Carmen):- Retorna à presidência dos trabalhos o deputado Carlos Brasileiro, proponente desta sessão. Parabenizo-o, mais uma vez pela iniciativa da realização desta sessão especial.

O Sr. PRESIDENTE (Carlos Brasileiro):- Bem, como anunciei anteriormente, parece-me que todos querem ouvir a equipe de Nádia, não é Nádia?

Vamos agora nos dirigir ao salão, do lado esquerdo da saída, para assistirmos a apresentação do Grupo de Música, Teatro e Dança da Companhia Opaxorô, da APAE Salvador.

Em nome do Poder Legislativo da Bahia, agradeço a presença das autoridades civis, militares, eclesiásticas, das Sr^{as} e Srs. Deputados, da imprensa, dos servidores desta Casa e declaro encerrada a presente sessão.