

SESSÕES DO PLENÁRIO

45ª Sessão Especial da Assembleia Legislativa do Estado da Bahia, 02 de setembro de 2016.

PRESIDENTE: DEPUTADO ROSEMBERG PINTO (AD HOC)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Invocando a proteção de Deus, declaro aberta a sessão especial em comemoração aos 15 anos de fundação da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia - Apalba, proposta pelos nossos queridos representantes da Apalba, proposta aqui, na Assembleia Legislativa, por mim.

Primeiramente, quero dar boas-vindas a cada um de vocês, e dizer da minha alegria em poder reunir essas pessoas aqui, nesta sexta-feira, na Assembleia Legislativa da Bahia, para que possamos abrir essa discussão sobre as pessoas portadoras de albinismo, que já têm, inclusive, alguns projetos tramitando na Casa.

Quero convidar para compor a Mesa a nossa querida secretária de Promoção da Igualdade Racial, Fabya dos Reis Santos; (palmas) o meu querido superintendente dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Secretaria de Justiça, Direitos Humanos e Desenvolvimento Social, meu querido Alexandre Barone, que aqui representa o governo do Estado da Bahia. (Palmas)

A nossa querida secretária terá que se ausentar logo, porque tem um outro compromisso, mas fez questão de vir. Já vou chamar também para a Mesa, porque assim que ela falar ele vai ficar aqui, a representando, meu querido amigo Aílton Ferreira, assessor especial da Secretaria de Promoção da Igualdade Racial. (Palmas)

Quero convidar o coordenador de Promoção da Equidade da Diretoria de Gestão do Cuidado da Secretaria Estadual da Saúde, Antônio Purificação; (palmas) a nossa querida amiga Maria Helena Machado Santa Cecília, que é diretora-executiva da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia – Apalba; (palmas) meu querido amigo de longas datas Joselito Pereira da Luz, membro da Comissão de Ética da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia; (palmas) a Srª Islândia Costa, coordenadora da Associação Vida Brasil; a Srª Shirley Cristina Moreira, médica dermatologista e sócia-fundadora da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia; (palmas) a Srª Rosa Virgínia do Lago Barreto, médica oftalmologista do Instituto Baiano de Oftalmologia e Prevenção da Cegueira e do Centro de

Reabilitação Visual das Obras Sociais Irmã Dulce; (palmas) e a Sr^a Prof^a Maria das Graças Conceição dos Santos, representante do Instituto dos Cegos da Bahia. (Palmas)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Bem, quero, neste momento, agradecer bastante a cada um de vocês pela participação, e saudar todos os componentes da Mesa.

Vou fazer uma inversão e quebrar um pouco o protocolo, porque normalmente o proponente da sessão fala dela. Mas quero fazer a inversão em função do seu compromisso externo e do cuidado que ela teve em ver aqui para que pudesse, em nome da Secretaria, falar para nós.

Eu quero passar a palavra à minha querida secretária Fabya, pelo tempo que se fizer necessário.

A Sr^a FABYA DOS REIS SANTOS:- Bom-dia a todos e todas.

Inicialmente, quero saudar o nosso deputado estadual Rosemberg Pinto. Em tempo o parabenizo por essa iniciativa que nos dá a oportunidade, aqui, de um momento para que possamos fazer essa conversa, esse diálogo e trazer esse assunto, que é muito importante para nós, para a pauta e ordem do dia.

Saúdo também o nosso superintendente dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Justiça, Direitos Humanos e Desenvolvimento Social, Alexandre Barone. Meus cumprimentos, um abraço ao nosso secretário Geraldo, por gentileza; o assessor especial da Secretaria de Promoção da Igualdade Racial, meu companheiro Aílton; o Sr. Coordenador de Promoção da Equidade da Diretoria de Gestão do Cuidado da Secretaria Estadual da Saúde, Antônio Purificação; a Sr^a Diretora-Executiva da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia, os nossos cumprimentos e a parabenizo também por sua resistência, por sua luta incansável em tocar esse trabalho, essa agenda, Maria Helena Machado Santa Cecília; o membro da Comissão de Ética da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia, Joselito Pereira da Luz; a Sr^a Coordenadora da Associação Vida Brasil, Islândia Costa; a fundadora da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia, a médica dermatologista Shirley Cristina Moreira. O seu trabalho é fundamental para que possamos avançar a cada dia. Meus cumprimentos e a parabenizo também pelo seu trabalho incansável; a Sr^a Médica Oftalmologista do Instituto Baiano de Oftalmologia e Prevenção da Cegueira e do Centro de Reabilitação Visual das Obras Sociais Irmã Dulce, Rosa Virgínia do Lago; a Prof^a. Maria das Graças Conceição, representante do Instituto dos Cegos da Bahia; e quero saudar, mais uma vez, aqui, esses homens e mulheres que incansavelmente constroem essa pauta para que possamos avançar.

Deputado, conversando com o nosso assessor Aílton, disse-lhe que hoje teríamos este compromisso e um outro e pedi que me representasse depois. Estamos atrasados. Gostaria de me estender, mas não posso, em razão de nosso compromisso. Mas a Secretaria se fará representar, para incorporar isso à nossa agenda como uma agenda prioritária de trabalho.

Sabemos que nossas pautas de reivindicações têm a ver com o nosso cuidado, com a nossa saúde e aquilo que vai assegurar, efetivamente, a condição de nos inserirmos socialmente como todos os outros cidadãos e cidadãs.

Então, o debate sobre a saúde implica também ações que envolvem a política pública. Estamos colocando para reverberar dentro do governo essa discussão. E sabemos que aqui é um espaço para acolher as pessoas da melhor maneira possível, para que possamos fazer a discussão sobre políticas públicas, como, por exemplo, termos nas escolas estaduais e municipais as persianas, porque isso impacta no aprendizado, que é fundamental para que possamos também nos desenvolver plenamente.

E tivemos uma discussão ontem, dentro do governo, em articulação com a Secretaria da Cultura, através do IPAC, sobre um espaço para que possamos fazer esse acolhimento. Esse é o nosso compromisso.

Teremos uma reunião de trabalho no dia 5, se não me engano, e lá vamos montar um plano de ação para que possamos ter data, o que fazer, quem é responsável. Aí, vamo-nos estruturando.

Quero dizer que para a Sepromi essa pauta não é secundarizada, é uma pauta de prioridade e de compromisso.

Vendo-a ali, cumprimento a deputada estadual Fabíola Mansur, que é também uma colega do nosso trabalho.

Quero dizer isso para vocês, que não poderia deixar de vir.

Mais uma vez, parabenizo o nosso companheiro, deputado Rosemberg, por essa iniciativa. Conte conosco, conte com a Sepromi. Aqui, nós temos outra representação que também cuida dessa pauta, que é a Secretaria de Justiça, representada pelo nosso colega Alexandre Barone. E vamos construir, sim, cada vez mais, o aprofundamento dessa pauta. Então, para vocês, todo o meu respeito pela luta que empreendem a cada dia.

E nós temos o nosso compromisso, que é, ao estarmos na política pública, cada vez mais avançar, dentro das singularidades e das particularidades, a inclusão das pessoas. E as pessoas portadoras do albinismo são, para nós, uma prioridade, tá certo?

Então, quero desejar um bom evento, e parabenizar, mais uma vez, por essa iniciativa ao deputado que nos dá a oportunidade de discutir temas tão relevantes.

Infelizmente, tenho que me retirar. Estou indo a uma reunião com um colega secretário para discutir outras questões. Desejo a todos um excelente trabalho.

Muito obrigada. (Palmas)

(Não foi revisto pela oradora.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Agradeço pela participação à nossa querida secretária Fabya Reis.

Neste momento, quero anunciar a presença, e convidar para a Mesa, da deputada Fabíola Mansur, que também trabalha esse tema e, inclusive, tem um projeto na Casa. Quero pedir à deputada Fabíola Mansur que assuma a presidência para que eu possa usar a tribuna e darmos continuidade aos trabalhos. Sei que a deputada Fabíola tem outro compromisso também, mas quero agradecer-lhe desde já por sua presença aqui, uma pessoa que é comprometida com esse trabalho no Estado da Bahia.

A Sr^a PRESIDENTA (Fabíola Mansur):- Com a palavra o proponente desta sessão em homenagem aos 15 anos de fundação da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia, a Apalba, o nobre deputado estadual e amigo Rosemberg Pinto. (Palmas)

O Sr. ROSEMBERG PINTO:- Bom-dia a todos os amigos e amigas aqui presentes.

Minha querida deputada Fabíola Mansur, é uma alegria imensa saber que nesta Casa tramitam 3 projetos que versam sobre esse tema. Um deles por iniciativa da deputada Fabíola Mansur, outro por iniciativa da deputada Luiza Maia, e o terceiro, da ex-deputada Graça Pimenta. E uma das tarefas desta sessão é construir a unidade entre os 3 projetos para que possamos fazer com que tramitem com mais facilidade aqui, na Casa Legislativa do Estado da Bahia.

Quero saudar todos os componentes da Mesa – já o fiz quando os citei no convite, para ganharmos um pouco de tempo – na pessoa do meu querido Joselito, parceiro de longas datas no movimento sindical, grande companheiro e batalhador dessa temática; saudar todo o Plenário na pessoa de minha querida amiga Dorinha, que também é uma das lutadoras desse tema, junto com Joselito. Eles foram contemporâneos e colegas no movimento sindical; e dizer da minha alegria de poder debater esse tema nesta Casa Legislativa.

Eu não poderia, deputada Fabíola, iniciar esse tema sem dizer que estamos vivendo um momento singular na política brasileira. É lamentável o que presenciamos há 2 dias no cenário político brasileiro, quando uma mulher foi afastada da presidência da República depois de receber 54 milhões de votos da população brasileira. E ela sai sem nenhum crime de responsabilidade de gestão, e também sem nenhuma mácula do ponto de vista de sua vida pessoal, de sua honestidade, credibilidade como mulher e como batalhadora.

A política brasileira lamenta bastante e desestimula as pessoas sérias. Presenciei e li alguns jornais de circulação internacional, e lamentei inclusive uma das manchetes que li e que dizia: tira-se uma mulher séria para o Brasil ser governado por corruptos. Isso realmente é muito ruim para o Brasil no cenário internacional. A manchete do principal jornal desse país coloca que o Brasil deixa de ser governado por uma mulher séria, para ser governado por um time de corruptos. Isso é muito ruim, isso desestimula, mas não tenho dúvida de que vamos continuar trabalhando no

sentido de restabelecer o processo democrático no Brasil, para que possamos voltar a disputar esse projeto popular que estamos perdendo no tapetão. As medidas que vão acontecer a partir de agora são extremamente duras para a sociedade, em especial para a população mais carente.

Recentemente, sob a ótica de que é preciso intervir na Petrobras, sob um discurso dessa elite de que a Petrobras serviu para um bando de corruptos, por conta disso precisava fazer uma intervenção. Eu lamento porque trabalhei 36 anos na companhia, e acabei de ver que se fala de um desvio de 5 bilhões em função dessa operação Lava jato. Mas deputada Fabíola Mansur e todos vocês aqui, na semana passada, esse governo acabou cedendo uma das áreas do pré-sal que, quando eu estava lá, estava orçada em 26,5 bilhões, e foi repassada para a iniciativa privada por 6 bilhões. Ou seja, um prejuízo quatro vezes maior do que significam as denúncias de corrupção dentro da Petrobras.

É lamentável o que estamos presenciando. Acabam se desnudando os interesses do golpe que presenciamos nos últimos meses e que se consolidou antes de ontem, sendo os Estados Unidos os primeiros a assumir o Michel Temer como presidente do Brasil. Os Estados Unidos demonstraram total interesse, algumas instituições dos Estados Unidos, junto com a Fiesp, financiaram as diversas manifestações *pro-impeachment* aqui no Brasil, e ele é o primeiro país a manifestar solidariedade ao Temer e dizer que agora quer ampliar as relações com o Brasil.

Deixo registrado esse momento que estamos passando no cenário político brasileiro de muita tristeza.

(Lê) “Estamos aqui para homenagear a Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia, a Apalba, que completa 15 anos de luta pela inclusão social e por mais acessibilidade às pessoas com albinismo.

Por isso, o nosso mandato, junto com todos os mandatos comprometidos com a defesa da cidadania, não poderia deixar de fazer parte dessa história. É preciso, cada vez mais, dar voz e vez para a questão do albinismo na Bahia e no Brasil. Precisamos propagar todos os avanços e os desafios enfrentados pela Apalba, assim como trabalhar por mais políticas públicas que assegurem a igualdade de direitos e oportunidades para integração efetiva dos albinos como sujeitos ativos na sociedade. O Albinismo é um distúrbio de natureza genética – como todos sabem – que confere à pessoa a cor branca (rósea) da pele, dos pelos do corpo e olhos, devido à ausência da produção da melanina – substância que confere a proteção aos raios UVA e UVB. Em consequência, as pessoas estão sujeitas a desenvolverem, precocemente, diminuição da acuidade visual e até mesmo a cegueira, além de inúmeras lesões de pele pré-cancerígenas e cancerígenas, mesmo quando expostos à iluminação solar indireta. Hoje, a Apalba conta com 530 pessoas cadastradas com idades entre 6 e 73 anos, e atende cerca de 100 municípios baianos. Parabéns à Apalba por esses 15 anos.

Foi através desta instituição que os albinos conseguiram grandes conquistas e vitórias. Em parceria com o Governo da Bahia foi criado o Programa Estadual de Atenção Integral as Pessoas com Albinismo, o que possibilita assistência as pessoas com a doença. Após muita luta, agora existe atendimento e acompanhamento

dermatológico prioritário no Centro Estadual de Oncologia, no Hospital Universitário Professor Edgar Santos e o 15º Centro no Vale das Pedrinhas; distribuição mensal de oito unidades de protetor solar fator 60, imprescindível ao combate ao câncer de pele; distribuição de medicamentos imunossupressores para tratamento de lesões; atendimento oftalmológico prioritário pelo Instituto de Cegos da Bahia, e acesso aos óculos especiais. Essas conquistas tornam a Bahia o único estado brasileiro com políticas de inclusão aos portadores de albinismo regulamentado. Parabéns, mais uma vez, a Apalba por ter tornado isso possível.

É preciso que todos nós abracemos a luta dos albinos – essa luta – para que problemas como o preconceito, a falta de acessibilidade e acesso à atenção pública integral sejam gradativamente solucionados. É direito de todos os albinos a ampliação da rede de atendimento médico, o acesso gratuito a lentes corretivas para combater a cegueira e o atendimento dermatológico necessário para evitar o câncer de pele. Mas todos precisam de mais e estaremos juntos nessa luta pela aquisição do passe livre municipal, intermunicipal e interestadual, a habilitação para acesso aos benefícios previdenciários, a implantação do cadastro de pessoas com albinismo no Estado da Bahia, a capacitação dos trabalhadores da rede pública de saúde para uma assistência qualificada, acesso ao tratamento não farmacológico, acesso à educação inclusiva e adequação do ambiente, equipamentos e instrumentos de trabalho resultantes das vagas destinadas às pessoas com deficiência, como prevê a lei. Dessa forma, deputada Fabíola, será possível uma melhor qualidade de vida para todos que são portadores do albinismo.

Três projetos tramitam nesta Casa, e é por isso que essa luta não pode parar.” Temos o projeto que institui o Dia Estadual do Albinismo, a ser comemorado no dia 13 de julho, de iniciativa da deputada Fabíola Mansur, que trabalha pela sua aprovação. Temos também o projeto da deputada Luiza Maia, que trata especialmente da área da educação, e o projeto da ex-deputada Graça Pimenta, que versa sobre temas de assistência. Alguns deles, fruto de iniciativa da Apalba, já foram resolvidos junto ao governo do Estado da Bahia.

Meus queridos amigos e amigas, essa é uma luta diária que temos de travar. Precisamos que essa questão não seja só debatida por quem tem problemas com a falta de melanina. Nós precisamos tratar essa questão como um problema social, como uma questão social de pessoas, homens, mulheres, crianças e idosos, que necessitam de uma assistência mais comprometida do Estado brasileiro.

É por isso que esta sessão especial, além de homenagear a luta incansável da Apalba, nesses últimos 15 anos, cumpre também o papel de fazer com que esse debate se estenda na Casa Legislativa, mas saia das quatro paredes. E que a gente possa absorver a sociedade baiana e brasileira para criar as condições capazes de dar a igualdade de condições de disputa para as pessoas que têm problemas com albinismo, seja no mercado de trabalho, seja no processo da educação, e na convivência diária com os diversos problemas com os quais a sociedade vive.

Por isso, quero encerrar as palavras agradecendo pela participação do Governo do Estado da Bahia, que tem trabalhado nesses últimos 15 anos. E, aqui, eu quero

reforçar que essa luta, além da APALBA, ela só foi possível porque nos últimos 15 anos estamos contando com o Governo do Estado, o Governo Federal, comprometidos com o projeto social. Quero parabenizar o ex-Governador Jaques Wagner, que tratou esta questão de uma forma conclusiva, o Governador Rui Costa, que deu continuidade a esse programa, e os avanços que aconteceram no plano nacional com o ex-Presidente Lula e com a Presidenta Dilma.

Espero, mesmo sabendo dos problemas que nós iremos enfrentar no cenário nacional, que o Governo Nacional não retroaja nessa questão porque essa é uma questão que diz respeito a todos nós, porque estamos falando de gente, de cidadania e, para isso, é necessária a união de todos nós.

Muito obrigado, deputada Fabíola. (Palmas)

(Não foi revisto pelo orador.)

A Sr^a PRESIDENTA (Fabíola Mansur):- Quero parabenizar o deputado estadual pelo discurso. V.Ex^a, sempre comprometido, nesta casa, com direitos humanos, tem se destacado também como Líder da Bancada do PT nas tratativas de aprovação com celeridade desses projetos.

Tenho certeza que, pelas mãos de V.Ex^a, esses três projetos e outros tantos que poderão vir terão o devido tratamento e serão aprovados.

Parabéns por esta brilhante sessão e por seu trabalho.

Deputado, convido-o para retomar a presidência dos trabalhos.

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Obrigado deputada Fabíola, quero retribuir as palavras dizendo também que V.Ex^a chega a esta Casa e dá o tom nas questões sociais, onde consegue rapidamente apresentar diversos projetos na área de desenvolvimento das humanidades, e isto é de fundamental importância para a Casa Legislativa.

Nesse momento, eu quero convidar para fazer uso da palavra a coordenadora da Associação Vida Brasil, Islândia Costa. (Palmas)

A Sr^a ISLÂNDIA COSTA:- Primeiramente, bom dia a todos e a todas. Nunca falei em púlpito assim, eu fico até meio tímida, e a emoção num momento tão importante... Eu quero cumprimentar a Mesa, nas pessoas do deputado Rosemberg Pinto e da minha querida irmã Maria Helena, que é uma irmã acima de tudo.

Então, meu nome é Islândia Costa, meu nome por si já é diferente, convivo com a diferença desde pequena. Eu sou umas das coordenadoras da Associação Vida Brasil, trabalhando na questão da acessibilidade, sou arquiteta também, formada pela Universidade Federal e pelo Movimento Social, ao qual tenho muito que agradecer.

A APALBA, hoje, está debutando. Ela tem 15 anos. E 15 anos é uma data muito especial. Eu me sinto muito honrada em ter acompanhado a infância e a adolescência madura dessa entidade. A gente acompanhou isso com a Vida Brasil

também. E a gente ter sido convidado hoje para dançar aqui essa valsa é um momento lindo.

A experiência, para mim, vivida com essa organização, que é muito guerreira, ultrapassa qualquer entendimento. Como disse Clarice Lispector, uma escritora: “Viver ultrapassa qualquer entendimento”.

Então a Apalba, para mim, é uma jovem organização pioneira, e no seu pioneirismo ela é muito ousada. Uma ousadia maravilhosa, porque ela consegue muitas conquistas. Ela trabalha com a autoestima das pessoas; ela elege mulheres para a coordenação, isso é um exemplo, não é? A Apalba trabalha também com pessoas com deficiências: cadeirantes, pessoas com deficiência visual, auditiva, enfim.

Ao ver da Vida Brasil, a Apalba e trouxe para o seu cotidiano a problemática de todas as deficiências. Ela trouxe a questão de gênero, de raça, porque a Apalba é negra, mas a Apalba é branca também.

Para mim, a Apalba é a celebração da diversidade, é assim que a gente sente quando está com lá. Ela nos dá lição de democracia, e no momento atual a gente precisa dessas lições de democracia para fazer do Brasil um lugar melhor para a gente viver. Ela ensina, ela aprende. Ela ensina a gente a não desistir, é o que a gente vê em todos os momentos: não desistir, continuar na luta, porque ela é incansável. A gente pode perder batalhas, mas a guerra continua.

E essa jovem entidade, essa jovem debutante conquista o mundo, porque ela quer parcerias com organizações de todos os lugares, com albinos de outros países, de Angola, de Guiné-Bissau, etc. As pessoas precisam se organizar no mundo inteiro também, porque não é uma questão somente nossa. A gente trabalha com a questão local, mas vai para o mundo todo. E é assim que a gente vai conseguir mudar. E há o lema do Fórum Social Mundial – *Um outro mundo é possível* –, e a gente vê que é, porque senão nem estaríamos aqui hoje.

Então, com a Apalba, cresci como pessoa e como profissional, entendendo as peculiaridades do que é ser albino, do que é ser albina. Mas o que é que tem a ver arquitetura com albinismo? Aí vem: “Olhe, Islândia, cuidado com o contraste”. Maria Helena sempre fala: “Cuidado com a luminosidade, com muita luminosidade.” Poxa, botar mouse branco na mesa branca, a gente não enxerga, a gente não percebe.

Então, nesse caminho, na década passada construímos aqui na cidade, com mais de 15 organizações de pessoas com deficiência, a Comissão Civil de Acessibilidade de Salvador, a Cocas. Estou vendo até companheiros aqui – o Jadson, a Jéssica, o Gilson, a nossa colega Cristina, que agora é candidata a vereadora – que estiveram sempre dentro dessa luta. Com a Apalba, participamos também de conselhos, construímos leis, fomos até o Fórum Social lá no norte da África, na Tunísia.

Maria Helena está ali com o xale, eu perguntei: “Foi da Tunísia?” Trouxe também a África para o Brasil; a África árabe também, não é? E, juntos, mostramos que a cidade é plural. Nós descobrimos também que nós somos plurais; descobrimos

que podemos mudar muito mais do que imaginávamos, muito mais do que imaginamos mudar o mundo.

Nessa trajetória, encontramos pessoas que marcaram nossas vidas, companheiros e companheiras, muitos dos quais já não estão aqui presentes. Fisicamente não estão mais aqui entre nós, mas eles estão conosco em cada conquista que a gente faz, cada desafio que estamos enfrentando: Anderson, da Apalba; Norinha, da FCD, que nos deixou no ano passado – é muita emoção neste momento –; Márcia, da Pastoral, que se foi muito jovem – mas está com a gente –; Adriana, da ABC, há alguns anos; o nosso querido Manuel Santa Rosa, do Instituto de Cegos da Bahia. (Palmas)

Estou muito feliz hoje de estar aqui neste púlpito. Estou muito feliz de estar aqui com vocês nesses 15 anos da Apalba, porque estou também representando a Vida Brasil, que fez 20 anos em junho – já não é mais adolescente –, e para dizer para vocês que o meu coração é albino.

Ontem, eu estava com o meu companheiro, companheiro de emoções, e falei assim: “Se nós nos separássemos hoje, eu já teria tido um papel muito importante na sua vida”. Ele disse para mim que não é questão de ter papel importante, mas que eu fazia parte da vida dele. Isso é o que sinto hoje aqui. Essas duas organizações fazem parte da minha vida, porque elas transformaram a minha forma de ver o mundo. Eu queria agradecer a todos vocês por isso. E que a diversidade esteja sempre presente entre nós.

Obrigada e um abraço. (Palmas)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Muito obrigado, Islândia. Parabéns e vida longa à Vida Brasil.

(Não foi revisto pela oradora.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Neste momento, eu queria conceder a palavra à diretora executiva da Apalba, Maria Helena Machado Santa Cecília.

A Sr^a MARIA HELENA MACHADO:- Bom-dia a todos vocês. Falo fora do microfone porque na Plenária têm pessoas com deficiência visual, para que possam ouvir de onde está vindo a minha voz. Em primeiro lugar, eu gostaria de agradecer a todos e cumprimentar a Mesa em nome do nosso deputado Rosemberg Pinto, a nossa companheira e amiga – estou emocionada, porque minha irmãzinha Islândia acabou de falar aqui e estou meio nervosa –, nossa amiga e companheira, nossa parceira linda, amiga, e se não fosse ela hoje eu não estaria aqui, ela está aqui no meu coração, vai estar sempre: a Dr^a Shirley, a quem chamo de amiga, porque teve a sensibilidade de fazer uma associação como a Apalba. Realmente, ela é mais do que uma médica, mais de que qualquer coisa. Ela é uma pessoa que faz parte da família de cada um desses albinos que está aqui neste Plenário. Também gostaria de saudar a plenária em nome de uma guerreira – foi embora, voltou, mas continua sendo uma guerreira porque está aqui desde a fundação da Apalba e permanece até hoje: Ednélia da Cunha, e, em nome da direção, gostaria de saudar, representando o povo da direção, a nossa

companheira e amiga, que fez o maior sacrifício para estar aqui hoje, Ana Rita. Não desmerecendo ninguém, mas, citando essas pessoas, homenageio cada pessoa que está aqui no Plenário.

A Apalba fez 15 anos de existência este ano, nasceu no dia 15 de março de 2001. Não faço parte dela desde essa época, cheguei em 2005, mas posso falar porque hoje ela faz parte da minha vida. A Apalba tem a finalidade de defender o direito, a acessibilidade e a inclusão social da população com albinismo. E estávamos precisando que o albino fosse incluído na sociedade, que tivesse acesso. Isso não acontecia antes da existência dessa associação. Então, a Apalba é a nossa ferramenta, ela não veio por acaso.

Outra finalidade da Apalba é a motivação. Quando Islândia falou de Anderson, não canso de falar dele. Ele é um dos motivos de eu estar na associação representando a Apalba, porque só Deus e ele sabem como lutou para eu estar aqui na Apalba. Foi uma questão de convencimento, ele teve que me convencer da importância da minha presença na associação, por isso sinto até hoje a falta de Anderson, pois foi a motivação dele.

Também não posso deixar de falar de Zenaide. Quando entrei na Apalba, foi a primeira... Tudo tem sua história, acho que ela e ele foram um dos motivos que... Shirley, nossa amiga médica e companheira, abriu os olhos para ver que necessita de uma associação, porque se existe Zenaide, se existe Anderson precisando dessas condições... Imaginem o povo do interior, da zona rural, que não tem acesso, que não tem nenhum conhecimento. Então esse é um dos motivos para a associação existir.

Os principais objetivos da Apalba são estimular a orientação genética e instruir a família de albino. Há famílias que têm filhos com albinismo e não sabem por que ele nasceu albino. A Apalba tem esse papel de tentar orientar essas famílias, para que elas compreenderem que o albino não é um problema; hoje, é uma solução. (Palmas)

Outra finalidade da Apalba é encaminhar as pessoas com albinismo para a rede pública de saúde. Quantos albinos existem nesses interiores da vida que nunca foram a um dermatologista, a um oftalmologista? Nós sabemos que uma consulta para esses casos é difícil, mas a Apalba está aqui para justamente facilitar o acesso do albino, e que ele tenha, sim, direito à saúde, que é um passo importante para nós portadores de albinismo.

A Apalba tem outras conquistas, que é também cadastrar. Se não fosse a Apalba, como é que o poder público iria saber que existem 530 albinos cadastrados? Claro que não é só isso, existem mais albinos. A Apalba não teve ainda acesso a esses albinos, porque, realmente, a Apalba não tem condições. Mas a vontade da Apalba é chegar aos 417 municípios da Bahia, e buscar cada albino para dar acesso a cada um deles, porque é difícil o albino viver numa sociedade onde ele não é visto. O albino só é visto por ser diferente: “aquele menino é branco”, “aquele menino é feio”, “aquele menino é isso”. Não, nós não somos feios, nós não somos brancos, somos pessoas com albinismo e precisamos de saúde, de educação, precisamos de um bom emprego. O fundamental, o que precisamos mesmo é de respeito, porque cada cidadão tem que ser respeitado do jeito que é.

A sociedade tem nos respeitar e dar para nós as condições que dá para os outros. Tratando cada com suas diferenças, porque se todos fossem iguais o mundo seria sem graça. Já pensaram se houvesse várias Marias Helenas? Vários deputados Rosemberg? Várias Dorinhas? Ficaria meio esquisito. Então, o mundo só é bonito por causa dessa diferença. E essa diferença tem que ser respeitada, aceita.

O albino faz parte dessa diferença, mas não uma diferença ruim, com negatividade, e sim, uma coisa positiva. Nós somos pessoas positivas, e o que faz a gente se sentir melhor é ser, realmente, uma pessoa diferente.

Outra coisa que quero falar aqui é sobre o atendimento prioritário para o tratamento, do encaminhamento da Apalba em relação aos albinos. Também a realização de campanhas para doação de óculos com lentes especiais. A Apalba conseguiu um parceiro – eu fico triste de ele não poder estar aqui –, o nosso companheiro e amigo Dr. Edson. Ele é oftalmologista, tem uma parceria com a Apalba e disponibiliza uma consulta oftalmológica em um dia do mês para cada associado. Essa é uma das conquistas da Apalba.

Não vou me alongar muito, por conta da emoção do momento. Realmente, estou muito emocionada, pois estou fazendo parte da comemoração dos 15 anos de conquistas da Apalba. Para mim, é uma vitória. E quero agradecer a cada um de vocês que veio do interior, para estarmos juntos festejando esses 15 anos.

Muito obrigada. (Palmas)

(Não foi revisto pela oradora.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Querida Helena, obrigada pelas palavras. Que tem aqui entre nós a nossa caminhada, para que juntos possamos fazer da Apalba uma instituição muito mais forte.

Quero convidar para compor a Mesa esse grande companheiro, deputado federal que cuidou e cuida da saúde de um bocado de baianos e baianas, meu querido amigo Jorge Solla.

Concedo a palavra à representante do Instituto dos Cegos da Bahia, Maria das Graças Santos.

A Sr^a MARIA DAS GRAÇAS SANTOS:- Bom-dia. Eu sou Graça, sou pedagoga especializada na área de deficiência visual, e trabalho no Centro de Atendimento às Pessoas com Deficiência Visual, Instituto de Cegos da Bahia.

Quero saudar a Mesa, na pessoa do presidente, deputado Rosemberg Pinto, a todos os demais, as instituições aqui representadas, a plateia, a todos os albinos aqui representados pelos que aqui estão, por essa vitória desse trabalho maravilhoso da associação em prol da defesa dos direitos da pessoa com albinismo.

Quero dizer que o Instituto de Cegos da Bahia situa-se na Rua São José de Baixo, nº 55, Barbalho e é composto por uma equipe de saúde e educação, com oftalmologistas especializados, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e pedagogos. Todos especializados na área da deficiência visual, e atendem às

peessoas com deficiência visual, desde a intervenção precoce, os bebês que nascem com alterações visuais, cegueira ou baixa visão, até o adulto idoso com alguma alteração visual.

Nós somos parceiros, chegando aqui já identifiquei alguns alunos nossos com baixa visão, e é uma alegria muito grande em participar desse evento, que comemora 15 anos dessa associação, que tem feito tanta diferença na vida dessas pessoas. Então, quero afirmar aqui o nosso compromisso, do Instituto de Cegos da Bahia, como parceiros nesta luta e com o compromisso com a sociedade, especificamente com esse grupo que aqui está, na reabilitação em relação às suas dificuldades visuais.

Nosso trabalho ali é de diagnóstico pelos oftalmologistas especializados, prevenção da cegueira e diminuição dos impactos que a deficiência visual traz sobre a pessoa. E a nossa equipe pedagógica dá conta da avaliação funcional, observando, através da avaliação, as dificuldades reais e trabalhando com as possibilidades dessa pessoa com deficiência visual. No caso da baixa visão, nós trabalhamos com adaptação de recursos especiais, recursos óticos prescritos por oftalmologistas especializados, e os recursos não óticos, recursos pedagógicos que fazem toda a diferença para a qualidade visual, para o uso da visão, melhorando a qualidade de vida e a reabilitação dessas pessoas.

Muito obrigada. (Palmas)

(Não foi revisto pela oradora.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Agradeço as palavras da Dr^a Maria das Graças Santos.

Concedo a palavra à Dr^a Rosa Virgínia do lago Barreto, que é médica do Instituto Baiano de Oftalmologia e Prevenção da Cegueira, e do Centro de Reabilitação Visual das Obras Sociais Irmã Dulce.

A Sr^a ROSA VIRGÍNIA DO LAGO BARRETO:- Bom-dia a todos. Gostaria inicialmente de cumprimentar a Mesa, em especial ao deputado Rosemberg Pinto, em especial a minha colega oftalmologista Dr^a. Fabíola Mansur, que foi minha professora e colega.

Para mim é uma alegria muito grande compor a Mesa nesse evento de comemoração aos 15 anos da Apalba, sou parceira desde o Instituto dos Cegos onde trabalhei há mais de 10 anos. Quero parabenizar a vocês albinos, em especial a Joselito que está nessa luta há 15 anos na associação, em defesa, em prol da pessoa com deficiência visual, dos albinos.

Reforçando que a principal alteração oftalmológica pela falta de melanina nas estruturas do globo ocular, do olho, é a baixa visão, é a deficiência visual, faz-se necessário o diagnóstico precoce dessa deficiência. Quanto mais cedo iniciar o uso dos óculos, da correção, do erro de refração, melhor. A criança desde o início tem que se prevenir para que essa baixa visão não tenha outras complicações. Faz-se necessário a estimulação visual precoce e o uso de óculos, dessa correção ótica, e

como já foi dito pela professora Graça, o uso também dos auxílios ópticos. Quanto mais cedo a adaptação desses auxílios, melhor para o desenvolvimento da visão e também a inclusão da pessoa com deficiência visual na sociedade.

Atualmente temos dois centros de reabilitação: o Instituto de Cegos da Bahia e as Obras Sociais Irmã Dulce, centros esses que fazem essa adaptação, prescrição e diagnóstico dessa patologia. Na Irmã Dulce funciona um centro de reabilitação, o CER 4. Há dois anos foi implementado esse centro de reabilitação para atender pessoas com as quatro deficiências: a visual, a auditiva, a física e a intelectual. Lá dentro desse centro são encaminhados os albinos, nos quais fazem o diagnóstico e a prescrição dos auxílios. Daí, depois desse treinamento que é feito geralmente por uma equipe multidisciplinar, eles são encaminhados para aquisição em outro centro de reabilitação, o Instituto de Cegos da Bahia. Há dois anos implementamos esse centro de reabilitação, mas, atualmente, não temos ainda a verba para aquisição desses auxílios ópticos, desses óculos especiais necessários com as lentes filtrantes de prevenção, de proteção contra os raios UVA e UVB. Atualmente, damos assistência à pessoa com albinismo dessa maneira, nesses dois centros, que atende a toda a comunidade da Bahia e as pessoas que vêm do interior também são assistidas por esses dois centros de reabilitação.

Como já falei, são necessários os auxílios ópticos. Essa aquisição tem a verba do Governo Federal que em parceria e amizade entre o Instituto dos Cegos e a Dr^a. Fátima conseguimos esse intercâmbio. Fazemos o primeiro atendimento no Irmã Dulce e depois encaminhamos para o Instituto de Cegos da Bahia.

Era isso que eu tinha a falar de forma bem sucinta como se faz a assistência às alterações oftalmológicas da pessoa com albinismo.

Muito obrigada.

(Não foi revisto pelo orador.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Agradeço a Dr^a. Rosa e também ao Instituto dos Cegos e obviamente ao Centro de Reabilitação Visual da nossa querida Irmã Dulce. Nesse momento quero convidar, conceder a palavra a nossa querida deputada Fabíola Mansur, que tem um projeto na área tramitando na Casa.

Renivaldo, vá se preparando, porque depois vamos ouvir uma musiquinha aí, porque ninguém é de ferro, não é?

A Sr^a FABÍOLA MANSUR:- Bom-dia a todos e todas. Quero inicialmente, mais uma vez, saudar o nobre colega deputado Rosemberg Pinto, por homenagear a Apalpa e os seus 15 anos de fundação. Quero dizer a Helena e a Joselito Luz que essa associação é talvez uma das mais importantes associações do País e que, certamente, sem ela, estaríamos anos-luz dos avanços que precisamos ter para respeito, para um mundo de acessibilidade, para acesso farmacológico, dermatológico e oftalmológico.

Quero, com muito carinho, saudar todos os diretores dessa tão jovem associação Apalpa e dizer, Helena, que o seu choro de emoção demonstra a grande

guerreira que você é, porque a conheço há muitos anos e aprendi a admirar o seu trabalho. Saudando essa plenária, saúdo também todos os movimentos sociais; a Islândia, da Vida Brasil, com quem também convivi quando vereadora estava, tentando melhorar a acessibilidade lá no Centro Histórico; Cristina, Gilson, quero dizer que vocês fazem do dia a dia dessas instituições uma vida de mais respeito para as pessoas com deficiência; saúdo oficialmente o deputado federal Jorge Solla pelo seu trabalho no Congresso Nacional, pela sua resistência, e dizer que, quando Secretário de Saúde, aqui, também fazia do acesso à saúde à pessoa com deficiência uma das pautas prioritárias daquela secretaria. E a gente sabe do compromisso dele com os direitos humanos, sempre o admirei, não há nada mais justo do que reafirmar essa admiração pelas causas que V.Ex^a coordenou. Quero saudar, com muito carinho, as nossas colegas Dr^a Shirley, dermatologista, e Rosa – ao dizer que foi minha aluna, você me coloca um pouco mais velha. Ailton já estava ali dizendo: “Espere aí, você foi professora dela?”. Fui quase contemporânea. Saúdo os representantes das secretarias, o assessor especial da Sepromi, mandando o nosso abraço para a secretária Fabya, para o meu amigo superintendente da Sudesb, Barone, que é uma unanimidade tão grande que vão mudando as diretorias, e Barone vai ficando. E a gente espera vida longa a você, Barone, porque certamente a causa da pessoa com deficiência avançou muito nas suas mãos. Saúdo também o representante da Sesab Antônio Purificação, tenho certeza de que o secretário Vilas Boas também dará a devida adequação.

Minha palavra aqui é rápida, quero agradecer ao deputado Rosemberg pela oportunidade de falar sobre esses projetos. O deputado já sugeriu unificar, sob a sua batuta, projetos que tramitam nesta Casa. Um deles é da nossa autoria: o Dia Estadual da Consciência sobre Albinismo. Às vezes, as pessoas perguntam: “Para que vocês deputados ficam colocando dia disso, dia daquilo?”. E a resposta é muito simples: nós temos vários problemas que precisam ser visibilizados. Temos, como foi dito aqui, pelas Dr^{as} Rosa e Islândia, uma dificuldade – e quero saudar Maria das Graças, que representa o Instituto dos Cegos da Bahia – em acessibilizar consultas oftalmológicas, auxílio ótico na Bahia. Isso dificulta a vida de pessoas com albinismo. Temos dificuldade em interiorizar essas ações, e isso dificulta a vida do albino que está no interior. Temos dificuldade, deputado Solla, deputado Rosemberg, de realizar credenciamento de novos centros de reabilitação visual pelo Ministério da Saúde, e isso dificulta a vida de pessoas com deficiência, com albinismo. Temos dificuldade na matrícula das crianças. Vejam essas menininhas, aqui, tão alegres. Ainda passamos pelo preconceito, nas escolas, sofrido pela criança com albinismo e precisamos superar isso. Por isso a importância da inclusão e da fala da secretária Fabya. Temos dificuldade muitas vezes de acesso à educação. Não temos a sensibilidade devida com a proteção nas escolas, persianas, faixas nos bancos. E, muitas vezes, as pessoas com albinismo têm traumatismo craniano, traumatismo ocular, por coisas que são muito simples e que poderiam ser adequadas.

Nós temos a questão do passe livre que, hoje, sei que uma pauta da Apalpa e de toda militância da pessoa com deficiência e que todos nós, o deputado Rosemberg, eu,

o deputado Marcelino Galo. Esta Casa tem deputados comprometidos com a causa, assim como eram na Câmara Municipal de Salvador.

Mas a verdade é que hoje é o dia de comemorar, comemorar a existência de 15 anos da Apalba, comemorar e dizer que esta Casa Legislativa pode e deve, Helena e Joselito, servir de ferramenta para, junto com o Executivo, transformar a vida da pessoa com albinismo para melhor. Nós precisamos ser a ferramenta e sermos pautados, termos uma agenda do que é necessário que nós como deputados estaduais e federais, aqui representados por Solla, possamos melhorar, avançar para uma vida completamente cidadã, para uma vida de respeito, avanços para a melhoria do acesso à saúde, educação, inclusão no mundo do trabalho. É para isso que nós estamos aqui. E por isso, Helena, que nós celebramos a grande atuação da Apalba para quem eu tiro meu chapéu aqui e coloco mais uma vez a minha pessoa como cidadã e o meu mandato a total disposição porque esse, sim, é um trabalho que merece muito aplauso.

Deputado Rosemberg, parabéns! V.Ex^a foi muito feliz porque os 15 anos, a juventude da Apalba, já faz a diferença na vida de tantas pessoas que nós nem sabemos quantas são porque não há um cadastro efetivo para sabermos.

E só desejamos, Helena, Joselito, vida longa a Apalba para que possamos juntos progredir e mudar para uma vida de mais respeito e cidadania.

Obrigada. (Palmas)

(Não foi revisto pela oradora.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Muito obrigado, deputada Fabíola. Quero registrar a presença do nosso querido candidato a vereador da cidade do Salvador, Rodrigo, que está presente com a sua equipe. Rodrigo, sucesso nessa caminhada. (Palmas)

Bom, vamos ouvir uma musiquinha porque ninguém é de ferro.

Então, obrigado, deputada Fabíola.

Queria, nesse momento, disponibilizar para que todos nós possamos ouvir *Galera Albina* com o cantor Renivaldo Santos Nascimento.

O Sr. RENIVALDO SANTOS NASCIMENTO:- Bom-dia a todos. (Palmas)

Primeiramente, eu quero agradecer a presença de todos, principalmente de todos que fazem parte da Mesa e que estão sempre na luta junto com a gente, são nossos parceiros na área médica: oftalmológica, dermatológica; a nosso amigo Rosemberg; a outro amigo da gente, Barone, por sinal estou até estagiando lá; a nosso amigo Solla. Todos aqui se sintam abraçados e estão de parabéns.

Eu quero pedir a vocês uma salva de palmas para essa galera porque ela merece. (Palmas)

Quero agradecer a nossa amiga Zenaide que também fez parte do início, com a Dr^a Shirley, que teve a visão de que nós precisávamos ter melhorado o nosso bem-

estar. Quero agradecer a nosso amigo que já se foi, Anderson, e a vocês porque vocês merecem.

Eu quero uma outra salva de palmas para todos os albinos que se fazem presentes aqui. (Palmas)

Eu estava outro dia pensando em casa: Rapaz, eu sou albino e não vejo muito albino na televisão, não vejo albino em todo lugar, não vejo música. Agora que surgiu a música *Melanina*. *Oh, menina, seu jeito...* Eu pensei, não, eu vou fazer uma música retratando a gente porque precisamos estar inclusos na sociedade, não é verdade? Não podemos ficar na nossa zona de conforto achando que não somos nada não, viu? (Palmas) Precisamos estar sim. E temos que ser fortes, estarmos buscando, indo à luta porque não é fato da gente ser albino que a gente vai ficar quieto não. Temos que buscar, ainda mais junto com essa galera aqui, a deputada Fabíola Mansur também, o pessoal que segura o reage da gente com os projetos tramitando aí. Vamos chegar juntos com eles aí porque temos tudo para crescer.

Resumi numa música que retrata a vida de todo albino e essa música vai ser sucesso no mundo, pode gravar isso.

(Apresentação musical.) (Palmas)

Só tenho a agradecer a todos vocês pela presença.

Muito obrigado.

(Não foi revisto pelo orador.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Parabéns, Renivaldo, parabenizar ao acompanhante no violão também, e as palmas da galera acompanhando o nosso pagode. Nesse momento, quero conceder a palavra a esse batalhador, guerreiro, amigo Joselito Luz, da Comissão de Ética, da Apalba.

O Sr. JOSELITO LUZ:- Bom-dia a todos e todas, quero iniciar cumprimentando a Mesa na pessoa do deputado Jorge Solla, representando os parlamentares federais; deputado Rosemberg Pinto a quem quero agradecer pessoalmente por ter proposto esta sessão, que é para nós de extrema importância; cumprimentar Alexandre Barone e Antônio Purificação, que representa Ailton Ferreira, que representa o governo do Estado; cumprimentar a deputada Fabíola Mansur, a companheira Graça, a companheira Shirley, Rosa, todo esse grupo de pessoas que tem batalhado junto com a gente para mudar a realidade da população com albinismo. Quero cumprimentar também a minha companheira e coordenadora Maria Helena, companheira de luta, de batalha e de vida, e companheira de movimento que tem ajudado a construir esse trabalho na Apalba junto com toda a direção. Quero cumprimentar Ana Rita, Dilza, Zé Aguinaldo, Renê, demais pessoas que integram o conselho fiscal da Apalba e que integram a Comissão de Ética, que vêm lutando para tentar também ajudar a construir essa luta.

Eu gostaria de me dirigir ao Plenário para saber o seguinte: quem, de Camaçari, está aqui? Tem gente de Camaçari aqui? Santo Antônio de Jesus? Alagoinhas? Nova

Fátima? Nova Triunfo? Quem mais? Quais são os outros municípios? Castro Alves? Santo Antônio de Jesus? Cruz das Almas? Inhambupe? Tem mais municípios presentes? Jiquiriçá? O que mais? Simões Filho? Macaúbas? Salvador? Então, eu queria pedir uma salva de palmas para todas essas pessoas que se deslocaram dos seus locais, de seus municípios. Muitos saíram de madrugada para conseguir chegar aqui e participar desta sessão. (Palmas)

Gostaria também de cumprimentar as pessoas que, junto com a Dr^a Shirley, construíram a Apalba em cada uma de suas fases. Quanto aos albinos que começaram a Associação, a gente conta com a presença de Edneri e de Zenaide, (palmas) embora muitas pessoas que iniciaram a Apalba tenham resolvido seguir por outros caminhos, porque a vida da gente é feita de opções em cada uma das fases que a gente tem. Só que a participação que cada uma dessas pessoas teve foi extremamente crucial e necessária para que a Apalba chegasse onde chegou hoje. Então, eu agradeço a participação que cada pessoa teve, ao longo desses 15 anos, para que a Apalba pudesse ter a referência que tem hoje, como promotora de mudança de vida das pessoas com albinismo, como uma entidade que defende o direito das pessoas com albinismo.

Esse é o terceiro evento que fazemos nesta Casa. O último realizado foi em 2009. Tivemos, antes, uma Audiência Pública solicitada pelo deputado Zilton Rocha; depois tivemos uma outra audiência solicitada pelo deputado Bira Corôa. Esta sessão especial é a primeira – enquanto sessão especial –, que comemora os 15 anos da Apalba, solicitada pelo deputado Rosemberg Pinto, que é, efetivamente, alguém que a gente conhece há muito tempo das batalhas e lutas do movimento sindical. Eu não sei, deputado, se é mais interessante para nós lembrarmos dos fronts de greves ou, hoje, estarmos nessa batalha para defender uma presidente inocente.

Porque a gente começa hoje a pensar que viveu tempo... Eu não imaginava que viveria tempo suficiente para ver um processo de tanto retrocesso no País onde lutamos para garantir a democracia. Vamos precisar ter muito mais coragem para retomar o movimento social porque o retrocesso está só no começo. O presidente golpista interino, que agora é definitivo – e aí eu queria aproveitar para todo mundo me acompanhar: “Fora Temer!” –, começou todo um trabalho, na época da interinidade, estabelecendo uma agenda de retrocesso e de retirada de direitos conquistados com muita luta pelo movimento social.

Na época das mobilizações contra o impeachment, eu dizia, na Apalba, que precisaríamos ir para as ruas porque, se os 54 milhões de votos que a presidente Dilma teve não tivessem a capacidade de se indignar em tempo hábil, ela seria derrotada e perderia o seu mandato. Infelizmente, não tivemos a capacidade de garantir a ida às ruas de uma quantidade suficiente que dissesse que ela não seria retirada do seu cargo. Mas, isso também, a gente não pode encarar só como derrota, temos que encarar como um aprendizado muito grande, porque ajuda a população a compreender que quem vota tem que garantir e zelar pelo voto que deu, e ter a capacidade de cobrar de quem foi detentor do mandato resultante do voto que cumpra o projeto que prometeu e que fez o acordo com o seu eleitorado, que iria cumprir.

Essa é a questão da responsabilidade do voto, que a gente vai precisar trabalhar muito ao longo do tempo, porque não basta dar o voto, é preciso cuidar dele e ser corresponsável pelo voto que deu.

Na minha opinião, a gente precisa se mobilizar mais, porque a partir de agora, se a gente se acomodou porque a agenda do governo de então, do presidente Lula e da presidenta Dilma, era no sentido de resgatar o direito das pessoas historicamente excluídas, houve uma reversão. A proposta agora é outra, então, a gente vai precisar voltar para as ruas como íamos nos governos reacionários, como íamos nos governos conservadores.

A Apalpa precisa fazer um pacto, buscar um pouco mais esta Casa, fazer um pacto no sentido de que esta Casa cumpra o papel de intermediação para tentar transformar em lei aquilo que se conquistou ao longo do tempo. Não podemos dizer que temos conquistas se elas não estiverem consignadas dentro de uma norma, porque não podemos viver ao sabor do governante, nem ao sabor da sensibilidade de a, b ou c. Se não for uma obrigatoriedade do Estado, nós vamos ficar ao sabor de quem estiver governando, e a Bahia é uma prova viva do retrocesso das políticas governamentais para os albinos, infelizmente.

Gostaria de chegar aqui para contar outra história, nós não estamos vivendo um conto de fadas. Antes da chegada do governo Wagner, as pessoas com deficiência e, especialmente, as pessoas com albinismo, nunca tiveram acesso ao serviço do Estado, não tiveram possibilidade de se aproximar e buscar políticas públicas. A partir do momento em que o governo Wagner assumiu e o deputado Jorge Solla foi secretário de Estado, abriu-se um espaço para construir uma política pública estadual. A partir dessa construção, a gente busca, junto com a área técnica da secretaria, montar um programa que estabelecesse atenção à saúde das pessoas com albinismo.

A ideia era que você trabalhasse uma política de prevenção em que a ação se iniciasse no berçário, no nascimento da criança, porque é a fase mais delicada, quando os pais, por terem desconhecimento, muitas vezes, começavam o preconceito ali, a partir da própria família. Imagina um “negão” que tem filhos pigmentados, aí nasce uma criança branca – porque a visão é esta: branca. Obviamente que a tendência é achar que a mãe pulou a cerca, é o que normalmente acontece, e aí você encontra, às vezes, lá na maternidade, um médico que não está preparado para dar a notícia aos pais, para dizer que é uma criança com albinismo. Outro detalhe é que eles não têm noção do cuidado especial que têm que ter com essa criança para poder evitar que ela comece a ficar exposta ainda bebê.

A ideia do projeto trabalhava com a prevenção, com a visão do autocuidado, para que a própria família soubesse como tratar da pessoa, e ela, ao longo da vida, pudesse se cuidar.

Na concepção que a gente tem, isso reduziria a quantidade de pacientes que iriam buscar atenção de média e alta complexidades. Só que é o seguinte: precisaria haver a atenção básica, que é um direito, mas que, infelizmente, não existe. O acesso não é assegurado.

Com a negociação e as parcerias que foram realizadas entre a Apalba e a secretaria, com esse programa, infelizmente, a gente não conseguiu avançar muito. O máximo que se conseguiu foi aprovar na comissão inter-gestora bipartite a resolução que criava o programa estadual, conseguimos assegurar, de 2006 para cá, a distribuição de protetor solar, e a briga era no sentido de descentralizar, porque não cabe na cabeça de ninguém que um albino tenha que sair de Nova Triunfo, de Planaltino, do interior mais distante da Bahia, para vir buscar um protetor em Salvador. Tem sentido isto, o albino, que não pode tomar sol, ter que se deslocar de lá pra cá pra pegar um protetor aqui?

Mas o que se negociou, o que se conseguiu na época, foi que duas unidades de saúde daqui de Salvador passassem a distribuir o protetor, o Cican e o Hospital das Clínicas. Negociou-se também que a Apalba iria fazer o cadastramento das pessoas com albinismo. Dos novos pacientes, a Apalba faria o cadastramento prévio.

Para tentar encurtar a conversa, esse projeto estava indo de forma não ideal, mas era o início de um programa. Semanalmente a gente encaminhava os pacientes ao Cican ou ao Hospital das Clínicas, para a parte dermatológica. A Secretaria da Saúde do Estado comprava o protetor solar, fazia o estoque nessas duas unidades e as pessoas recebiam.

Quero pedir aos albinos daqui e do interior que fiquem de pé e respondam se estão recebendo o protetor solar. Está todo mundo com protetor solar, o povo do interior?

(A plateia responde negativamente.)

Há mais de um ano que a Sesab não compra protetor solar, e o que não dá para compreender é que quem faz a gestão, a decisão política da secretaria, precisa compreender que os albinos sem protetores levará ao aumento da quantidade de pacientes, que hoje já é grande, no Aristides Maltez. Vai ficar muito maior para serem cortados, sequelados, fazerem procedimentos invasivos para tirar câncer, e esse tipo de acontecimento, de consequência, é danoso para o Erário, que vai gastar muito mais e é muito pior para a vida dos albinos, pois aqueles que não se protegem têm em média 33 anos de vida. A gente já perdeu alguns em pleno século XXI, com câncer de pele.

Do ponto de vista oftalmológico, não avançou muita coisa, porque, em que pese ter conseguido que o Ministério da Saúde habilitasse o Instituto de Cegos, as Obras Sociais Irmã Dulce e a APAE de Itapetinga, nunca conseguimos utilizar, nunca sabemos se está atendendo; o Instituto de Cegos vem tentando conseguir condições e pessoal para poder fazer atendimentos, agora é que está começando a regularizar; e as Obras Sociais Irmã Dulce, a gente ainda não tem um protocolo de atendimento concreto.

Para fechar, os óculos do albino, que custam quase R\$ 2 mil, o SUS banca R\$ 130, e para que a gente consiga que o albino faça uma consulta oftalmológica e, dessa consulta, a receita não vá para o lixo, a gente tem tentado fazer parcerias com

instituições privadas para conseguir doação de óculos para que os albinos tenham acesso.

Por último, para concluir, deputado, os projetos que estão tramitando nesta Casa. Já tivemos vários outros que foram arquivados, e cada projeto a que um parlamentar dá entrada para implementar políticas para as pessoas com albinismo, a gente louva, acha muito importante, só que tem um problema: se esse projeto não tiver uma costura com o Poder Executivo, não tiver vontade política do Poder Executivo. Há um projeto da deputada Fabíola Mansur que não tem problema, porque não tem custo, mas, quanto ao da deputada Luiza Maia, que cria a política estadual de atenção à pessoa com albinismo, tem custo, e a tendência... A informação do gabinete do relator, que está com o projeto desde 2015, é de que há vários artigos inconstitucionais que, se não forem retirados, o projeto será arquivado. Então a gente pediu que se verificasse o que precisa se ajustar nesse projeto para que ele não seja mais um arquivado pela Assembleia Legislativa da Bahia.

A gente precisaria criar algum mecanismo, talvez analisar a possibilidade de uma audiência pública para que a gente discuta não um projeto de a, de b ou de c, mas um projeto que o governo assuma como política estadual de atenção a pessoas com albinismo, já que ele que tem que saber onde estão os custos.

E a questão de projeto inconstitucional, para mim, depende muito de vontade política, porque eu não entendo muito bem ainda, estou estudando Direito, comecei, mas ainda não estou formado, e estou começando a entender algumas coisas agora, tentando.

Mas dizem que tem lei que pega e lei que não pega, e a que não pega é aquela só está aí para constar. Aí o seguinte: se já existe a Lei Orgânica da Saúde, se já existe a Lei Brasileira de Inclusão – LBI, tantas outras, existe a Política de Doenças Raras, em que o albino está incluído, por que os albinos não podem ter uma lei que assegure as condições deles? Por que os artigos dos projetos são inconstitucionais? Por que comprar protetor é custo se a Bahia já distribui protetor solar, se é só estocar? Por que é custo se os medicamentos imunossupressores podem estar na farmácia básica? Eu não estou entendendo, existem umas coisas que a gente não compreende, e aí, para mim, vai precisar juntar todo mundo que está aqui, cheio de vontade, querendo construir, para ver com a gente as alternativas.

Muito obrigado. (Palmas)

(Não foi revisto pelo orador.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Agradeço as palavras de Joselito. Estou anotando aqui para que a gente possa, ao final, tirar uma pauta de proposições para dialogarmos tanto com o Legislativo quanto com o Executivo.

Só faltam 4 oradores. É meio-dia, acredito que em mais uns 20 minutos, a gente conclui esta sessão, porque também quero assistir à apresentação das garotas Sara e Hanna, já estão preparadas.

Concedo a palavra a Dr^a Shirley Cristina, fundadora da Apalba, médica dermatologista. (Palmas)

A Sr^a SHIRLEY CRISTINA:- Olá, cumprimento a Mesa, cumprimento a plenária, fiquei muito animada com o discurso de Fabíola Mansur, que legal chegar aqui e ouvir, me deu vontade de fazer um pouco de discurso também.

Queria historiar rapidamente essa coisa da Apalba na minha vida. Quando a gente nasce, dá conta de si, se pergunta para que estou aqui, quem sou eu, o que eu vim fazer nesse mundo, o que eu posso contribuir. E eu fico muito emocionada, muito feliz de chegar aqui e ver a Apalba nessa situação, com 15 anos, ver os albinos... Quero agradecer a Zenaide, que foi minha primeira paciente, foi quem me apresentou a situação do albinismo e foi quem me sensibilizou para essa causa, agradecer a Anderson pelo rumo que a Apalba tomou, pela visibilidade que a Apalba tomou no País inteiro. Então, são meus 2 companheiros de vida, a que depois se somaram outros, estou vendo aqui vários, Ana, Olina, Ednélia, Wellington e todos os outros que chegaram depois. E só tenho a agradecer.

Quero dizer a vocês o seguinte: seria muito legal se eu pudesse pegar o louro dessa pauta só para mim, e dizer que graças a mim, hoje, chegou-se aos 15 anos de Apalba. E eu queria ler um trecho de uma fala de Che Guevara, que tinha no túmulo dele, em Santa Clara, e ele dizia o seguinte: *“Então me dei conta de uma coisa fundamental: para ser médico revolucionário ou para ser revolucionário o primeiro que tem que ter é a revolução. De nada serve o esforço isolado, o esforço individual, a pureza de ideais, o afã de sacrificar toda uma vida ao mais nobre dos ideais, se esse esforço se faz só, solitário, em algum rincão da América, lutando contra os governos adversos e as condições sociais que não permitem avançar”*. (Palmas)

A grande lição que tiramos destes 15 anos de convivência é a importância do trabalho individual e coletivo, dia a dia, insistente, que a Apalba tem tido.

A felicidade que tivemos, apesar de eu nunca ter nenhuma paciência ou interesse por militância partidária ou militância política – sou uma militante social, com muita satisfação –, não poderia deixar de registrar a importância do Partido dos Trabalhadores na existência e manutenção da Apalba, sobretudo porque, nos últimos 13 anos, vimos a nossa vida e a vida de todos os que nos rodeiam melhorar, e melhorar muito. (Palmas) Foi por isso que a Apalba também avançou.

Quero agradecer ao Partido dos Trabalhadores, na pessoa de Rosemberg Pinto, na pessoa Solla, de Fabíola Mansur e dos demais companheiros. Com certeza, se a vida de todos não melhorar, não haverá vida boa para albino. Se não for bom para todos, não será bom para albino.

Quero agradecer a todos, estimular vocês a continuarem nessa luta. Não falarei de novo do uso do protetor, do câncer de pele, sobre isso vocês já estão cansados de me ouvir. Deixaremos para um outro momento. Só tenho a agradecer a todos.

Muito obrigada. (Palmas)

(Não foi revisto pela oradora.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Agradeço à Dr^a Shirley pelas palavras. Neste momento, quero convidar para fazer uso da palavra o coordenador de Promoção da Equidade da Diretoria de Gestão da Secretaria da Saúde do Estado, Antônio Purificação. Aproveite para falar sobre os protetores solares.

O Sr. ANTÔNIO PURIFICAÇÃO:- Bom-dia a todos e a todas. Cumprimento a Mesa, os nobres deputados, e cumprimento a Apalba pelos 15 anos.

Minha missão é árdua. Helena e Joselito sabem que, quando falamos em programa de saúde pública... Nosso programa para pessoas com albinismo é de 2011, bem jovem ainda. Temos muitos programas de saúde pública que avançam lentamente.

O SUS é a verdadeira democracia. No SUS temos de articular, temos de convencer, pautar, temos de trabalhar com uma esfera... O Estado não é autônomo. Como o próprio Joselito colocou, o albinismo começa na atenção básica. Os 417 municípios têm autonomia e tem o poder de convencimento. Não é só o programa. O programa está descrito, fizemos junto com a Apalba. As diretrizes do programa estão lá descritas, a responsabilidade estadual e a responsabilidade municipal; precisamos é organizar a rede de serviços.

Como o próprio Joselito colocou, temos uma rede frágil para a parte de oftalmologia, a Dr^a Rosa sabe disso. São 3 instituições, uma instituição única no interior, a APAE - Itapetinga. Temos dificuldade de habilitar os serviços de reabilitação pelo Ministério da Saúde. Então, temos um cenário complexo no País e, realmente, para organizarmos, precisamos da mobilização social. Por si só, a secretaria não vai dar conta.

Outra questão: como coordeno todas as populações que estão em situação de vulnerabilidade, a saúde não dá conta sem assistência social e sem a educação. É um tripé fundamental para que possamos fazer um trabalho conjunto. Na hora em que uma pessoa com albinismo precisa se deslocar, eu preciso do TFD do município, preciso do benefício de prestação continuada da assistência social, preciso da unidade de acolhimento; são ações conjuntas de governo.

Deputado, posso te dar o retorno, pois na secretaria, antes de vir para cá, verifiquei: o protetor solar já está em processo licitação, em breve será distribuído. Estamos levando a questão do protetor solar para a câmara técnica. Houve dificuldade, sim, por parte da secretaria, porque não havia uma rubrica orçamentária para a compra, pois não é um medicamento, então, tem de ter toda uma justificativa. Já havíamos feito na gestão do deputado Jorge Solla. Conseguimos amarrar isso na política de oncologia, e estamos construindo essa rede. A linha de cuidado, para se desenhar, a gente precisa não só da Diretoria de Gestão do Cuidado, mas também da superintendência e de outras superintendências, para podermos articular, e das outras secretarias.

O que eu tenho a colocar é que, em 6 anos, tivemos avanços. Não podemos dizer que não tivemos avanços. Hoje, no Brasil – o deputado Solla pode colocar – se

discute o albinismo, graças à Apalba e aos nossos programas, ao nosso trabalho conjunto. A demanda da Apalba, hoje, é atendida? Eu já ouvi aqui que no interior eles não estão recebendo o protetor solar, que é o básico. Não atende, mas essa pauta precisa ser prioridade, não só da Secretaria da Saúde, mas do governo do Estado da Bahia. Precisamos que as secretarias estejam juntas numa ação única, para que possamos, realmente, resolver o problema. Aí, de fato, se ela passa a ser prioridade do governo, conseguimos caminhar realmente.

O que tenho de colocar para vocês é que a nossa diretoria está à disposição. Podemos voltar a dialogar com Helena, que é a coordenadora, para que possamos, realmente, retomar a construção da linha de cuidado. Sabemos que a provocação do controle social é fundamental, diante de tantas prioridades e de tantos cortes financeiros que temos. Então, organizar a rede não abrange somente a parte financeira, mas também a distribuição. Podemos, realmente, criar uma câmara técnica e trazer o Cosems para a discussão, da mesma forma como estou conseguindo trazê-lo para outras políticas públicas.

Então, gostaria de parabenizar a Apalba e de agradecer a oportunidade de a secretaria dar um retorno para vocês. (Palmas)

(Não foi revisto pelo orador.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Obrigado ao representante da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia.

Registro a presença da secretária de Comunicação de São Francisco do Conde, Vanessa, que por coincidência é minha esposa. Ela veio aqui me observar. Danada!

Quero, neste momento, passar a palavra a Jorge Solla, nosso querido deputado federal e ex-secretário da Saúde do governo do Estado da Bahia. (Palmas)

O Sr. JORGE SOLLA:- Bom-dia a todos e todas. Queria, em primeiro lugar, me desculpar pelo atraso. Eu estava, ontem à noite – estamos em pleno período eleitoral –, num comício perto de Jequié. Saímos hoje cedo, mas, chegando em Amélia Rodrigues, a estrada estava fechada. Conseguimos chegar com muito custo! Cheguei atrasado, mas não poderia deixar de marcar a presença com vocês, para parabenizar e comemorarmos os 15 anos da Apalba. Eu estava até comentando com Barone que vocês fazem a liderança de um movimento social não só na Bahia, mas no País.

Essa semente plantada por Shirley, por Joseli e por todos que militaram nesta causa representa o que há, hoje, de mais importante na organização de um segmento de pessoas que precisam de políticas públicas diferenciadas. A Bahia está na dianteira nesse processo, e acredito que o desafio agora é não só consolidar, mas ampliar a capacidade de nacionalizar esse processo de organização e esse movimento.

Então, parabéns pelos 15 anos! Os resultados, claro, são sempre aquém do que gostaríamos, mas muito além do ponto de partida.

Quero parabenizar o deputado Rosemberg Pinto e saudar a deputada Fabíola Mansur, companheiros de luta das causas sociais. Saúdo todos os companheiros do governo do Estado presentes: Antônio, Barone, Ailton, bem como os parceiros da sociedade civil organizada na área da saúde, das Obras Sociais de Irmã Dulce e do Instituto de Cegos e todos os que estão presentes neste momento.

Serei breve, pelo adiantado da hora. Quero não só registrar a nossa satisfação de poder dividir com vocês este momento, mas também compartilhar algumas lutas. Quando fui secretário de Estado, tivemos a oportunidade de avançar em políticas nessa perspectiva, de construir uma política em nível estadual, de incorporar ofertas em ampliação do acesso, mas também agora, como deputado – eu estava até falando com Joselito –, temos que nos próximos meses retomar a estratégia, porque nós conseguimos aprovar um projeto de lei a nível na Comissão de Seguridade Social, um projeto pelo qual o ex-deputado Amauri Teixeira se empenhou bastante, mas as tramitações são muito lentas quando se trata de causas que não têm os interesses econômicos em primeira instância. Conseguimos aprovar na Comissão de Seguridade e está desde o ano passado, deputado Rosemberg, na Comissão de Finanças e Tributação, até hoje não houve a designação de um relator. Então, teremos que buscar apoios para provocar a direção da comissão, buscar parlamentares que se propõem, naquela comissão, a colaborar para que possamos fazer essa tramitação acontecer.

Não posso deixar de registrar com vocês aqui a nossa profunda preocupação com o cenário atual. Vocês têm acompanhado aí, e Shirley colocou muito bem, se a vida das pessoas não melhora, a vida daqueles que têm mais necessidade de aportes do poder público se torna ainda mais difícil.

Estamos saindo de um período de conquistas sociais, um período de inclusão social, um período de grandes avanços na saúde, na educação, na assistência social, nas políticas mais importantes, especialmente para aqueles mais excluídos, aqueles que têm maior risco social, para entrar num cenário bastante adverso, que, eu diria, aponta na direção oposta.

Durante esse período do governo Lula e Dilma, só para dar um dado, conseguimos aumentar em mais de 60% os recursos federais para a saúde acima da inflação, ganho real. Agora, estamos na iminência de nos próximos dias votar encaminhado pelo governo golpista que vai congelar por 20 anos os recursos para a saúde, educação e toda as áreas sociais. Isso significa, só para fins de comparação, que se essa medida fosse implantada em 2003, ao invés de termos aumentado em 60% de ganho real o financiamento para a saúde, nós teríamos hoje metade – metade! – do que executamos no ano passado para gastar no setor saúde. Da mesma forma na educação, da mesma forma nas outras políticas.

O que se pretende, obviamente, não é reduzir os gastos públicos, como os editoriais do *Jornal Nacional* estão insistentemente dizendo. O que se pretende é reduzir os gastos em políticas públicas para a população que mais precisa, para sobrar recursos para mais juros, porque o pagamento dos juros começou a ficar comprometido com a queda da arrecadação. E os banqueiros e os grandes empresários que financiaram o golpe de 64 são os mesmos setores que financiaram o golpe de

2016. E a grande imprensa, as mesmas famílias que controlam os meios de comunicação, que fizeram a campanha pelo golpe de 64 e que também diziam que não era golpe, agora são os mesmos que prepararam as condições para o golpe de 2016 e estão tentando convencer a população de que não é golpe. Mais do que nunca vamos precisar nos mobilizar. Isso não vai arrefecer os ânimos, com certeza, e todos os que defendem melhores condições de vida para a população brasileira vão continuar na trincheira de luta na defesa de um estado de bem-estar social, na defesa do Sistema Único de Saúde, na defesa da inclusão da educação, na defesa de tudo que a gente pôde experimentar nos governos Lula e Dilma e que está ameaçado.

Queria deixar para vocês a nossa indignação, mas também o nosso convite a continuarmos na luta. Pelas conquistas que a população brasileira experimentou, com certeza não vai querer abdicar delas.

Muito obrigado, parabéns à Apalba. (Palmas)

(Não foi revisto pelo orador.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Meu querido Jorge Solla, quero agradecer às palavras e dizer que, realmente, é um momento de muita preocupação na política brasileira.

Então, neste momento, eu queria convidar, aqui, para fazer uso da palavra o nosso querido Superintendente dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Justiça, Direitos Humanos e Desenvolvimento Social, Alexandre Barone, que, aqui, representa o governador do Estado, Rui Costa. (Palmas)

O Sr. ALEXANDRE BARONE:- Bom-dia, quase boa tarde.

É uma grande responsabilidade, uma grande dificuldade a gente ficar por último para falar, porque... Às pessoas que estão aqui, de antemão, quero agradecer a oportunidade e agradecer, particularmente, aos nossos colegas e amigos, deputado Rosemberg Pinto, Jorge Solla, obviamente aos colegas Ailton, Antônio, e aos colegas de movimento social, a Islândia, Helena, Shirley – que é doutora, também é minha doutora, já foi, agora está aprendendo outra área além do albinismo –, a minha colega do Irmã Dulce que falou, à deputada Fabíola Mansur, que já foi embora, mas que deixou aqui um recado e, obviamente, aos colegas albinos e todos aqueles que aqui representam o movimento social de pessoas com deficiência no Estado da Bahia.

Muito bem, quando a gente fala em 15 anos, como disse Islândia, a gente está debutando, em festa, com o *rap* do colega e agora subordinado, o Renivaldo, que é o nosso estagiário na Superintendência dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Vim aqui falar em nome do nosso secretário Geraldo Reis, da Secretaria da Justiça, Direitos Humanos e Desenvolvimento Social, e, por determinação, em nome do nosso governador Rui Costa, dizer que, óbvio, não dá para não fazer coro ao que todos, aqui, já colocaram.

Faz dois dias que a gente viu... Eu, particularmente, fiquei assistindo, eu me dei o direito, deputado, de ficar na segunda-feira, durante o dia todo – das 9:30 da

manhã até quase meia-noite – quando terminou aquela sessão histórica do Senado Federal, quando a nossa presidente Dilma teve a coragem, eu diria, a coragem mesmo, de enfrentar 14 horas de perguntas e respostas, ser muito taxativa de que ela era e é – a gente tem certeza disso – uma inocente e que isso tudo que está posto é um golpe.

É um golpe, na nossa opinião, o nosso secretário já se posicionou em relação a isso, o governador a mesma coisa, sabem que estamos falando do quê? Que o retrocesso – como acabou de falar o deputado Jorge Solla – atinge diretamente, no nosso caso, uma secretaria que é da Justiça, de Direitos Humanos e de Desenvolvimento Social. Talvez essa secretaria, como foi construída e pensada pelo nosso governador Rui Costa, será a secretaria mais afetada a se avançar no projeto que está aí colocado.

Todas as políticas públicas relacionadas às pessoas que têm, de alguma forma, um grau de vulnerabilidade social estão nessa secretaria. Estamos falando de povos indígenas, estamos falando de pessoas idosas, estamos falando da população LGBT, estamos falando da população com deficiência, nós estamos falando de todas ou de quase todas as políticas públicas relacionadas às pessoas que mais precisam do apoio do poder público, seja federal, estadual ou municipal.

E aí o que nos cabe, o que nos resta, como bem disse o colega e amigo de longa data, Joselito, é a luta. E a luta não mais pautada simplesmente no diálogo, porque quando a gente vê cair por terra toda a possibilidade e todo o diálogo, toda a condução que a gente vem fazendo ao longo desses últimos 13 anos, de uma democracia de fato, não resta mais nada senão lutar, e não mais lutar, se necessário, só com o diálogo ou só com palavras, mas lutar com atitudes. Isso significa dizer que o exemplo que a Apalba dá – para todos os movimentos sociais de pessoas com deficiência – de lutar, de continuar lutando e de lutar mais e de dizer, aqui e onde for preciso, que as coisas estão mal, estão ruins, e exigir de nós que nos ponhamos na condição de gestores públicos, que essa situação não pode ficar como está, porque ela leva em consideração a vida de vocês... E não é uma questão simplesmente de dizer se é ruim ou é bom, se é preconceito ou não é preconceito. Não. Essa questão é da vida de vocês. E a vida de vocês é que está em jogo, porque o câncer de pele, o que vocês vivem, no dia a dia, em um Estado onde o sol, se para mim é um grande prazer tê-lo diariamente, para vocês é um martírio, sei disso, tem que ser resolvida.

Temos que assumir o compromisso com os colegas. E eu sei que a Secretaria da Saúde e as outras secretarias que estão envolvidas com isso têm o compromisso com vocês, sempre tiveram e continuarão tendo. Da nossa parte, tenham a certeza absoluta de que toda demanda, eu conversava um pouco, antes de iniciar a sessão, com alguns colegas, para dizer o seguinte: o espaço físico ocupado hoje pela Apalba, que é um espaço físico cedido à época pelo colega Aílton, quando superintendente de Direitos Humanos, a partir da Secretaria da Justiça Cidadania e Direitos Humanos... Continuado, a partir da Secretaria da Justiça, Direitos Humanos e Desenvolvimento Social, na gestão do nosso secretário, não é um espaço ideal, mas o espaço em que foi possível acolher a Apalba. Joselito me dizia, e para mim é informação, porque está no

âmbito de outra Superintendência dentro da Secretaria, que esse espaço não está mais nem razoável, para dizer que não é mais um espaço onde vocês possam ficar.

Foi determinação da secretária da Promoção da Igualdade pautar esse tema e já trazer à discussão imediatamente para a próxima segunda-feira, para um novo espaço, um espaço digno, onde possam ter condição de trabalhar. Para fazer o quê? Para fazer o trabalho que é nosso, trabalho de obrigação do Estado, que é o trabalho de recepcionar vocês, encaminhá-los. A gente tem recebido lá, Renivaldo está nos ajudando muito, na Superintendência dos Direitos da Pessoas com Deficiência, a pautar e a levar essa questão dos albinos avante.

Com relação ao passe livre intermunicipal, não há mais eu não sei se tem alguém aqui do interior que ainda não tenha passe livre. Se tiver, por favor nos procurem. Exijam-nos. Renivaldo é nosso interlocutor direto com vocês. Então, se ainda houver alguém aqui que tenha direito ao passe intermunicipal – sei que isso não resolve o problema das pessoas com deficiência...

Anteontem, eu dizia a um grupo de entidades, 28 entidades do interior do Estado que trabalham com pessoas com deficiência no âmbito da assistência social e que clamavam, muitas delas, pelo passe livre para os seus usuários: olha, a gente vai fazer. Porque nesta Casa – o deputado estava aqui quando, em 2012, aprovamos, por unanimidade, pela primeira vez com a presença das pessoas com deficiência, a lei que instituiu o passe livre intermunicipal para pessoas com deficiência. A gente já dizia, naquele momento, que o passe livre é, sim, uma conquista, por mais de 20 anos exigida pelo movimento das pessoas com deficiência? É. Mas ele é a solução de todos os problemas de pessoas com deficiência? Não. Tenho dito isso. Uma vez, Helena, que agora saiu daqui, mas está lá em baixo, testemunhou essa minha fala no Conselho Estadual do Direito da Pessoa com Deficiência, quando eu disse que o passe livre não era a solução da vida das pessoas com deficiência. Porque pensar, deputado, que uma pessoa sai, ainda com o passe livre, para viajar 900 ou mais de 900 quilômetros, mil quilômetros dentro do Estado da Bahia para vir a Salvador receber o que quer que seja, uma cadeira de rodas, uma muleta ou um protetor solar, para mim é falta de direitos humanos. Precisamos reconhecer que essas pessoas têm direitos humanos e, para mim, direitos humanos só são de fato efetivados na medida em que uma pessoa, seja ela quem for e sobretudo aquelas com dificuldades de locomoção, seja por conta de estar numa cadeira de rodas, como eu, ou por serem albinas e não poderem andar para lá e para cá em baixo desse sol danado – muitos gostam mas para vocês é extremamente prejudicial... É estar onde vocês estão e serem atendidos onde estão.

Não dá para imaginar que só essa política basta. Aí, Joselito, você sabe, o nosso compromisso é de retomar e, se for necessário, tomar de novo para a gente a obrigação de fazer que a política seja de fato efetivada, e não só de saúde, que obviamente é prioridade e é prioritária. Nesse tempo todo, viemos discutindo sempre essa situação, porque, sem a saúde, vocês não vão a lugar nenhum.

Mas as outras tantas políticas que temos para fazer, porque, a partir de uma lei nacional que garante que as pessoas com deficiência são cidadãos de primeira categoria nesse País, de uma lei que foi construída e aqui Damien sabe do que estou

falando, uma lei que foi construída com muito esforço e dificuldade, pelo momento social, porque não é algo fácil de se entender, a lei brasileira de inclusão é, sim, uma garantia de que muitas das coisas que se falavam ou se tinha na base do bom diálogo, já não é mais, mas está lá, é como Joselito acabou de dizer: “Está garantido em lei, e se está garantido em lei temos que cumprir. Lei e direito a gente não pede, a gente cumpre, a gente garante”.

Então, pessoal, mãos a obra, sei que vocês são batalhadores, sei que são pessoas que aqui exigem o direito de vocês. Mas é hora agora, mais do que nunca, de lembrar que se a gente retroceder, se deixar que a política pública nacional para pessoas com deficiência retroceda, que a política para direitos humanos retroceda, estaremos em maus lençóis.

Então, o governo do Estado da Bahia tem uma imensa responsabilidade. Mas fico tranquilo em dizer que na Bahia não vamos ter retrocesso. Mas não somos um ente federado para podermos viver sem o respeito, sem aquilo que vem de Brasília, aquilo que nasce de Brasília e aquilo que é feito a partir de Brasília. Então, o governador já disse isso, precisa, enquanto gestão maior do Estado, respeitar o que está posto, exigir, dialogar com o governo federal. E a gente não vai poder nunca deixar de fazer isso, porque somos uma federação e, a partir disso, contar com que o movimento de pessoas com deficiência e o movimento social, mais do que nunca, organizado se insufle e exija.

Venho nesses dias pensando por que o movimento social, seja ele com pessoas com deficiência ou não, parece enfraquecido. Por que é que muitas vezes as pessoas promovem muitas coisas e costumam criticar a ausência do movimento social, dizendo que está enfraquecido?

E a minha particular avaliação não é a de que o movimento social enfraqueceu, mas é a de que ele está tão incluído, tão dentro do nosso sangue, da nossa veia e do nosso fazer do dia a dia que parece que a gente não precisa mais do movimento social, no sentido estrito sensu, ou seja, aquele movimento social que vem aqui para brigar, que vem aqui para exigir, porque fazemos isso no dia a dia. Eu digo porque venho dele, eu digo porque sempre fui do movimento social, porque está na minha veia. Eu não consigo, enquanto gestor público, simplesmente olhar para uma pessoa com deficiência e não entender que ela tem as necessidades que eu tenho.

Pra mim, isso é muito fácil, mas eu sei que as pessoas que estão assumindo postos agora não terão essa mesma visão. Então, a gente vai ter que repensar a nossa posição enquanto movimento, enquanto governo, para que a gente não deixe que as coisas simplesmente acabem ou retrocedam. Porque essa luta não é minha, essa luta não é dos deputados, essa luta não é da Apalpa, essa luta é da sociedade brasileira, e a gente não pode esquecer disso.

Eu penso que a gente vive, sim, é difícil, tem sido difícil falar, tem sido difícil tocar a vida a partir do que a gente viu, do que a gente está vendo, do que a gente está escutando. A gente sente. Aqueles que viveram momentos, como eu tive oportunidade de viver em 2006... Uma agenda social colocada em prática, colocada efetivamente dentro daquilo que estava previsto pelo governo Lula. Eu tive a oportunidade de estar

ao lado dele no anúncio dessa agenda social, que depois evoluiu e se transformou no Plano Viver sem Limite, do Governo Dilma.

Teve problemas de execução, teve dificuldades em algumas questões? Sim, teve. Mas nunca na história deste País as pessoas com deficiência tiveram um primeiro nível de discussão, de debates, e um plano de ação proposto pelo presidente da República. Então, assim, o que é que vem a partir de agora? A gente já tem, neste momento, uma secretária nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que é uma militante. Rosinha da Adefal é uma amiga. Foi lá substituir o então secretário Nacional Antônio José, que também é um amigo, um nordestino de Pernambuco, uma pessoa cega, que também tinha e tem um compromisso com as pessoas com deficiência, como tem Roseane. Mas me preocupa até onde Roseane vai poder atuar dentro do Ministério da Justiça, que hoje se preocupa basicamente com o quê? Com segurança, com o Exército, com polícia na rua. E aí?

Então fica para gente um momento de alegria, eu acho que a gente tem que comemorar. Eu diria que, de todas as entidades com as quais a gente tem relação direta, a Apalpa talvez seja daquelas que mais consegue reunir e fazer festas, boas festas, por sinal, com muita alegria, sempre com muita energia. Eu acho que vocês têm algo diferenciado nesse sentido, e vocês precisam levar isso, precisam garantir que isso vá a outros espaços de interlocução e discussão, mas a gente precisa lutar. E a luta vai precisar de todo mundo, porque, senão, a gente vai para trás. E voltar atrás significa perder tudo o que a gente fez e o que a gente não fez ainda, e a gente não vai conseguir mais nada além disso.

Eu queria, para encerrar, agradecer, aqui, especialmente, por duas presenças, a de Marcelo Ferreira, nosso presidente do Conselho Municipal de Jequié, que ontem estava com a gente na reunião do Conselho Estadual da Pessoa com Deficiência e, a meu convite, está aqui representando Jequié. Agradecer à companheira Cristina, que agora está numa batalha, numa luta que ela disse que não iria fazer, mas está fazendo, que é se candidatar, neste momento, a uma vereança. E a gente sabe que essa é uma disputa extremamente importante para as pessoas com deficiência.

Eu já disse a outros amigos e companheiros que também são pessoas com deficiência e candidatos em outros municípios que a gente precisa. É um sonho, deputado Rosemberg. E não é um sonho só porque é um sonho que a gente sonha sozinho. Mas é um sonho que a gente sonha junto, que é o sonho de trazer para esta Casa, num outro momento, não que vocês não nos representem, e muito menos que vocês não façam o trabalho que precisa ser feito, mas, penso eu, é hora das pessoas com deficiência, mais do que nunca, chegarem até aqui, (palmas) terem a oportunidade de serem protagonistas, de fato, das suas histórias.

Eu acho que o que Fabíola falou, o que ela trouxe, de que eu sou unanimidade, que os governos passam, os governantes mudam, os secretários trocam – já são oito secretários que passaram desde que estou aqui e eu não saio –, eu continuo, isso não é verdade. Eu estou aqui porque eu tenho o privilégio de ter o respaldo desse grupo que está aqui e de todas as outras pessoas com deficiência, que não entendem, simplesmente, que a minha presença na Superintendência é algo importante ou é algo

que é unanimidade. Mas é algo que a gente está fazendo com o carinho e o respeito que as pessoas precisam ter da gente.

Mas, eu volto a dizer: quando aquele púlpito que está lá, onde eu não consigo ainda chegar... Mas quando aquele elevador nasce aqui, a partir da presença e da obrigação de a gente estar aqui para fazer isso, é necessário, sim, que haja pessoas com deficiência em todos os espaços, e nesse, inclusive, assim como na Câmara de Vereadores, seja na de Salvador, seja em todos os outros municípios do Estado da Bahia.

Então, Cris, você e os outros candidatos, tenham em nós e, particularmente, na minha pessoa, o apoio que vocês estão tendo nesse momento. E depois, se Deus quiser – eu brinquei ontem, a gente tem quatro candidatos a vereadores no âmbito do Conselho Estadual, em quatro municípios diferentes –, a próxima reunião do Conselho é logo após a eleição e eu quero, se Deus quiser, fazer uma reunião para comemorar a eleição de todos os quatro. (Palmas) E, a partir daí, a gente irá ver como construir uma agenda para, em 2018, botar alguém de vocês aqui nesse lugar, que eu acho que é tão importante.

Muito obrigado, que a gente tenha um avanço a partir desse dia. (Palmas)

(Não foi revisto pelo orador.)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Obrigado, Barone, leve ao governador do Estado, obviamente, a necessidade de a Casa Civil redigir um projeto que seja síntese dos três projetos que tramitam na Casa, para que não possa ter problema de constitucionalidade, uma vez que só o Executivo pode apresentar projetos que gerem custo para o Estado. Nesse momento, quero anunciar que, logo depois, quando encerrarmos, daqui a 5 minutos, teremos uma distribuição de protetores solares, logo aqui, na saída. A organização ficará a cargo disso na saída.

Mas, quero, nesse momento, chamar, aqui, essas duas garotinhas que já estão ali há algum tempo, Sara e Ana, que irão prestar uma homenagem aos 15 anos da APALBA. (Palmas)

(Apresentação musical)

O Sr. PRESIDENTE (Rosemberg Pinto):- Parabéns a Sara e a Hanna, que nos brindaram com esta apresentação. Obrigado. (Palmas)

Pessoal, estamos chegando ao final. Primeiro, quero agradecer à participação de todas as pessoas aqui. Esta sessão, como eu disse no início, ela cumpre uma tarefa muito mais para dar visibilidade a este projeto, a este trabalho, que a associação desenvolve, a todas as pessoas que militam nessa área social e, sem dúvida alguma, aqui, quero deixar...

Já conversei com a deputada Fabíola para que possamos, através do deputado Luciano Simões, que é relator deste projeto, que a gente possa, junto com a APALBA, abrir um debate para que possamos redigir uma proposta de projeto de lei, que possamos encaminhar, inclusive, à Casa Civil para que ela possa tratar disso, já que

gera custo em algumas ações, para que não possa gerar inconstitucionalidade, porque alguns projetos anteriores, aqui, foram arquivados.

Mas, como são 15 anos, não é Zelito, temos que comemorar. Não tem aniversário que não tenha parabéns, não é verdade. Então, vamos cantar os parabéns aqui pelos 15 anos da APALBA.

(O Plenário entoia parabéns para a APALBA)

Parabéns à APALBA pelos 15 anos de luta e de muito trabalho!

Assim que encerrarmos, queria pedir a vocês que permanecessem, porque a distribuição dos protetores vai acontecer aqui – em 10 minutinhos eles vão fazer isso – e logo Zelito vai passar orientações para as pessoas do interior.

Gostaria de agradecer a presença de todos. Declaro encerrada, neste momento, a presente sessão especial. (Palmas)

Departamento de Taquigrafia / Departamento de Atos Oficiais.

Informamos que as Sessões Plenárias se encontram na internet no endereço <http://www.al.ba.gov.br/atividade-parlamentar/sessoes-plenarias.php>. Acesse e leia-as na íntegra.