



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

SECRETARIA GERAL PARLAMENTAR
Secretaria de Registro Parlamentar e Revisão

**COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO, JUSTIÇA E LEGISLAÇÃO
PARTICIPATIVA**

PRESIDENTE: SANDRA SANTANA

TIPO DA REUNIÃO: Audiência Pública
LOCAL: Câmara Municipal de São Paulo
DATA: 25 de Maio de 2026

OBSERVAÇÕES:

- Notas taquigráficas sem revisão

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Haja vista que se trata de uma audiência pública da Comissão de Constituição e Justiça, nós podemos iniciar os trabalhos, independentemente do quórum, porque não haverá deliberação. Então, declaro abertos os trabalhos da 3ª Audiência Pública deste ano que a Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa realiza hoje, 25 de maio de 2026.

Esta audiência pública foi convocada para discutir a seguinte matéria: Conforme Requerimento nº 02/2026, de autoria da Vereadora Janaina Paschoal, aprovado em 18 de março 2026, a audiência pública objetiva debater o PL 52/2026, de autoria da mesma Vereadora, que determina a criação da Semana de Conscientização sobre as Doenças Neuromusculares que atingem crianças e adolescentes e dá outras providências.

Informamos que esta audiência pública está sendo transmitida no *site* e no canal do YouTube da Câmara municipal de São Paulo e que a realização desta audiência vem sendo publicada no *Diário Oficial da Cidade* desde 12 de maio; também no dia 23 de maio, no jornal *O Estado de S. Paulo* e na *Folha de S. Paulo*.

As inscrições para a participação do público foram abertas no *site* da Câmara Municipal de São Paulo em 11 de maio, devendo os inscritos pelo *site* participar pela plataforma *on-line*, conforme *link* enviado por *e-mail*. O público presente que desejar se manifestar deve se inscrever com a Secretaria da Comissão, sendo certo que cada inscrito terá até três minutos para se manifestar.

Foram convidados para esta audiência: Dr. Fernando Kok, médico neurologista; o Sr. Bruno Donizeti Abachi, Vereador do Município de Santa Rosa do Viterbo; a Diretoria do Conselho Regional de Medicina, por meio da Câmara Técnica de Neurologia, Neurocirurgia e Neurologia Infantil; Presidência do Conselho Federal de Medicina, por meio da Câmara Técnica de Neurologia; a Sra. Silvia Grecco, Secretária Municipal da Pessoa com Deficiência; Dr. Luiz Carlos Zamarco, Secretário Municipal de Saúde; Sra. Eliana Gomes, Secretária Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social; Dr. Wilson Ricardo Coelho Tafner, Promotor de Justiça do Ministério Público de São Paulo, Titular da 6ª Promotoria de Justiça de Direitos Humanos; a

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 2 DE 53

fls. 3

Dra. Renata Flores Tibyriçá, Defensora Pública da Defensoria do Estado de São Paulo, Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento; Dr. Rafael Adeo Lapeiz, Promotor de Justiça Substituto do Ministério Público do Estado de São Paulo; Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente.

Quero esclarecer que os convites foram primeiramente feitos pela assessoria da Comissão de Constituição e Justiça, mas depois a assessoria do meu gabinete também reforçou esses mesmos convites. Já temos alguns dos convidados presentes. Conforme os demais forem chegando, terão também direito ao uso da palavra.

O nobre Vereador Bruno Abachi, assim que eu fui eleita, entrou em contato comigo para falar sobre um projeto de lei que ele aprovou em Viterbo. Posteriormente, ele veio me visitar, tratar de uma doença em especial, uma questão especial. Ocorre que eu já vinha fazendo várias visitas a entidades, estabelecimentos, equipamentos na área de saúde, na área de assistência social; e eu decidi, no lugar de pegar o projeto do Colega e reapresentar na Câmara, alargar um pouco mais esse projeto.

Então, muito rapidamente, eu vou ler os artigos que trazem inovações, até para que nós possamos ouvir os palestrantes a respeito do artigo. Esta é uma audiência pública para o debate de ideias, mas também é uma audiência pública que o nosso Regimento exige; por isso que ela é pautada num projeto em especial.

Eu falo primeiramente da criação da semana de conscientização. Ocorre que nos artigos posteriores nós temos aqui algumas medidas concretas. Artigo 3º: para concretização dessas medidas, as medidas que serão objeto de conscientização, as unidades do Centro Municipal de Atendimento ao Transtorno do Espectro Autista - Centro TEA - passarão a atender além das pessoas com TEA, crianças e adolescentes acometidos por doenças neuromusculares, sendo garantida a presença e atuação de profissionais fisioterapeutas nas unidades mencionadas ao artigo 3º.

Para que nossos palestrantes possam compreender: hoje, existe no município um Centro TEA, muito grande, com excelentes instalações na zona Norte de São Paulo. Porém, tem

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 3 DE 53

fls. 4

previsão - em metas da prefeitura - orçamentária da construção de vários outros Centros TEAs em outras áreas da capital.

V.Sas. tenham uma ideia: há previsão de 80 milhões de reais para a construção desses Centros TEA. Esses Centros são vinculados à Secretaria da Pessoa com Deficiência e, hoje, são usados, exclusivamente, para atender pessoas crianças e adolescentes autistas; também têm adultos.

Nós sabemos que o autismo tem vários graus, vários níveis. Então, muito desse equipamento acaba destinado a famílias, que, vamos dizer assim, sem querer desmerecer as necessidades de cada paciente, de cada atendido, mas famílias que, talvez, não necessitem tanto como aquelas famílias das crianças acometidas por doenças neuromusculares. Essas crianças não têm atendimento nessas unidades.

Então, a minha ideia é alargar o objeto de atuação dos Centros TEA. Até porque muitas doenças neuromusculares em alguns pontos se identificam com sintomas que estão no espectro. Esse é um ponto primeiro a debater.

Ao lado desse alargamento da atuação dos Centros TEA, nós estamos com esse projeto propondo a criação de instituições de longa permanência, ILPs, destinadas à moradia coletiva de pessoas em situação de vulnerabilidade social, com idade inferior a 60 anos, de ambos dos sexos, que estejam acamadas ou acometidas por doenças incapacitantes, paralisantes, sem suporte familiar.

Quem trabalha no Poder Público sabe que, no município de São Paulo, existem ILPIs, Instituições de Longa Permanência para Idosos, mas os não idosos, hoje, não contam com equipamento.

Nós conseguimos colocar a rubrica no orçamento para que ILPs, Instituições de Longa Permanência para não idosos, sejam construídas na capital. Mas não há um projeto prevendo essa construção especificamente. Então, nós estamos propondo isso também nesse projeto.

Visitamos as várias Pastas que, de alguma maneira, têm a ver com essa temática:

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 4 DE 53

fls. 5

saúde, pessoa com deficiência, assistência social. Daí os convites expedidos para os titulares destas Pastas.

Durante essas visitas, recebemos a informação que o Promotor de Justiça Dr. Tafner, que foi o convidado, estaria, inclusive, encabeçando um grupo de trabalho para tratar dessas ILPs, porque, hoje, essas ILPs não estão claramente vinculadas a nenhuma Pasta. Em função disso, há necessidade do grupo de trabalho interdisciplinar ou transdisciplinar, que é o segundo pilar desse projeto.

No artigo 6º, talvez o mais polêmico, estamos prevendo que os Serviços de Acolhimento Institucional para Crianças e Adolescentes, os conhecidos SAICA, encaminharão crianças e adolescentes que, por questões mentais - deficientes intelectuais, desenvolvimento mental incompleto -, venham a causar riscos aos demais acolhidos, para unidades especializadas em que contarão com maior atenção de equipe multidisciplinar.

Não só neste mandato, mas ao longo dos quatro anos como Deputada Estadual, eu visitei vários SAICAs, várias instituições de acolhimento, e nós nos deparamos com crianças e adolescentes com as mais diversas deficiências que acabam não tendo uma equipe multidisciplinar para lidar com a sua situação. Crianças e adolescentes que, muitas vezes, têm comportamentos violentos contra si próprias e contra as outras crianças acolhidas. Houve um caso de um adolescente acometido de uma questão mental jogar um bebê contra a parede.

Então, a ideia é a de que nós tenhamos, pelo menos, uma unidade de SAICA especializada para lidar com essas questões. Esse é o espírito ou esses são os espíritos do projeto.

Eu vejo que a senhora chegou. Está representando alguma Pasta ou não? Se a senhora quiser vir para compor a Mesa. Muito obrigada por sua presença.

Bom, sem mais delongas, eu passo a palavra ao Vereador Bruno, de Santa Rosa de Viterbo, para compartilhar conosco um pouquinho da sua história e, vamos dizer assim, do histórico do projeto que me inspirou a propor o PL 52/2026.

A palavra é de V.Exa.

Agradeço a todos pela presença.

O SR. BRUNO DONIZETI ABACHI – Primeiramente, quero cumprimentar todos desejando um bom dia; em nome da Vereadora Janaina Paschoal, quero estender os cumprimentos a todas as autoridades que estão compondo esta audiência pública.

Quero falar da importância desse projeto apresentado pela Vereadora que, prontamente, me atendeu quando estive em visita ao seu gabinete, quando pude expor sobre a questão das doenças neuromusculares.

Eu, particularmente, convivi com uma criança acometida por uma doença neuromuscular que é a miopatia nemalínica, que foi inspiração do nosso Projeto de Lei em Santa Rosa de Viterbo.

Primeiramente, quero me apresentar a vocês: sou Bruno Abachi, de Santa Rosa de Viterbo, uma cidade do interior paulista, da região de Ribeirão Preto. Estou no meu primeiro mandato como Vereador. Antes de estar como Vereador, eu estava como Conselheiro Tutelar no município. Estava cumprindo o meu terceiro mandato quando fui eleito para a Casa Legislativa. Trabalhei no Departamento de Educação, onde me apaixonei pelas crianças e pela defesa dos direitos delas.

No período de Conselheiro, pude atuar diretamente também aos SAICAs. Pude presenciar essa questão direta também, como a Vereadora já expôs, a necessidade de ter um SAICA especializado. É muito importante esse ponto que a Vereadora destacou em sua fala.

Nesse conhecimento na minha vivência como Conselheiro Tutelar, eu senti essa necessidade de ampliar agora estando como agente público, atuando na Casa Legislativa.

Nessa minha convivência com essa criança acometida pela miopatia nemalínica pude conhecer melhor e entender, através da mãe, as dificuldades que ela enfrentava por conta da condição que a sua filha tinha. Às vezes, a falta de acesso à informação adequada, os caminhos pelos quais ela tem que seguir, tanto no sistema de saúde, como também aqui, quero ampliar a questão não só o acesso à informação na área da saúde, mas também nas questões educacionais, porque é muito duro você presenciar uma mãe fazendo um relato sobre as

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 6 DE 53

fls. 7

dificuldades que ela enfrenta no dia a dia com a sua filha, que é cometida de uma doença neuromuscular, e ela não ter um acesso a informações nas Unidades Básicas de Saúde, não ter acesso a informações de como lidar no plano educacional, porque, muitas vezes, por se tratar de uma doença rara, o mecanismo de informações dos próprios profissionais é dificultado.

Então, no seio das dificuldades apresentadas por essa mãe, eu acabei abraçando essa causa. Como estamos, hoje, como Agentes Públicos, cabe a nós ampliarmos as políticas pública voltadas à área da saúde, educação e das questões sociais para a população.

Como base em pesquisas e informações, eu vi que, realmente, essas doenças, tanto as neuromusculares, como as doenças raras têm essa dificuldade de informação no nosso Sistema Único de Saúde. As famílias ficam despreparadas quando o seu filho é acometido de alguma doença como essa.

Então, no nosso município, apresentamos o projeto de lei que se tornou a Lei 5.479/25, que instituiu a Semana de Conscientização da Miopatia Nematínica na última semana do mês de maio. A partir de hoje, estamos na Semana de Conscientização.

Após a conversa com a Vereadora Janaina, que me abriu mais os olhos e a visão sobre essa questão da amplitude de não apenas focar na doença da miopatia nematínica, foi que eu pude entender melhor e a abranger para todas as doenças neuromusculares.

Então, eu fiz um pedido no nosso município pelo Departamento de Saúde, aproveitando já a criação da Lei que institui a Semana da Conscientização da Miopatia Nematínica que também estendesse e a levar esse conhecimento para as nossas UBSs sobre as políticas de conscientização a todas as doenças neuromusculares.

Quando apresentamos o projeto de lei, muitos desconheciam a doença miopatia nematínica. Então, a gente viu que, realmente, era a questão de informação para que até os próprios profissionais soubessem como lidar. Como se trata de uma doença rara ou uma doença de que pouco se fala, a gente acha que está um pouco fora da nossa realidade. Muitas vezes, não está.

Depois de muito estudo e pesquisa, o meu município, que é um município de 25 mil

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 7 DE 53

fls. 8

habitantes, conseguiu descobrir que nós já tivemos pessoas portadoras da miopatia nemalínica. Infelizmente, pessoas que já vieram a falecer.

Então, desenvolvemos esse trabalho desde o ano passado, levando acesso a informações. Foi feito o trabalho realizado com as gestantes, porque é de um a um. No caso da miopatia nemalínica, esta não consegue ser detectada através do exame do pezinho, mas, sim, no cotidiano da criança.

Sobre essa questão, a gente veio fazendo esse trabalho no ano passado e neste ano. A gente ampliou para fazer um trabalho não só da miopatia nemalínica, mas estendendo a todas as doenças neuromusculares sobre a importância da fisioterapia na vida dessas crianças e, também, de adultos.

Para ampliar essa questão da política pública voltada à saúde e de melhor acesso e apoio às famílias que precisam, pude perceber até mesmo fazendo esse laço entre Vereadores da nossa região. Ribeirão Preto também abraçou essa causa, onde já existe, também, uma Lei focada na Semana de Conscientização na última semana do mês de maio. Lá também se intitulou a questão da miopatia nemalínica, mas o Vereador Daniel Gobbi, Presidente da Câmara Municipal de Ribeirão Preto, também pediu para que fosse feita essa ampliação para atender todas as doenças neuromusculares. Então, através do projeto apresentado pela Vereadora Janaina Paschoal, que possamos fazer essa ampliação e levar essa discussão para dentro dos SAICAS, onde há crianças de extrema vulnerabilidade, que têm essa necessidade não só pela condição familiar, mas também porque a família não quer cuidar da criança acometida por uma doença neuromuscular. Essa criança requer uma atenção maior: uma pessoa da família que se dedique, realmente, à vivência real da criança, porque é uma vivência extensa de atendimento, de terapias e acompanhamentos. Infelizmente, a gente se depara também com famílias que não estão aptas e não querem viver isso, razão pela qual as crianças acabam não sendo acolhidas e ficam desassistidas em alguns aspectos.

Eu queria fazer um destaque em relação ao projeto da Vereadora. Pude fazer uma leitura e debater com os Colegas do meu município a importância do projeto da Vereadora, que

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 8 DE 53

fls. 9

fala muito sobre a conscientização pública, que ao instituir essa semana dedicada à divulgação de informações sobre os sintomas, as causas, o diagnóstico precoce das doenças neuromusculares, ajudando, principalmente, as famílias e profissionais a reconhecerem os sinais mais rapidamente, o que é extremamente importante e tem um reflexo no desenvolvimento do tratamento da criança. Se detectada logo no começo, tem um avanço melhor sobre as questões de vida mesmo. Com o diagnóstico precoce, quanto mais cedo essas doenças são identificadas, maiores as possibilidades de tratamento, reabilitação e melhor a qualidade de vida.

Um dos pontos que a gente detectou do projeto e que é de suma importância é o apoio às famílias, porque não só a criança que é acometida da doença, mas também o suporte familiar é importante, como já disse anteriormente, sobre a questão da rotina extensa de atendimentos e apoio, consultas que essa criança que é acometida da doença tem que ter.

Então, o projeto também prevê essa orientação, esse suporte, no qual muitas vezes a dificuldade emocional também afeta muito diretamente o atendimento da criança.

Ampliação do atendimento especializado que permite as unidades de Centro TEAs que atendam às crianças com doenças neuromusculares, ampliando a rede de acolhimento municipal. Isso é muito importante para o município de São Paulo, que acaba se tornando uma referência para todos nós, municípios do estado.

A presença de um fisioterapeuta é essencial no tratamento dessas crianças, até porque a fisioterapia, entre todos os outros atendimentos que se fazem necessários, tanto do neuro, da fono e demais especialidades no atendimento de crianças que são acometidas pela doença é importante, mas a fisioterapia além de manter a mobilidade e a funcionalidade da criança, gera, também, uma melhora no equilíbrio, na coordenação para facilitar as atividades do dia a dia, além de alongamentos, posicionamentos adequados, orientação de posturas, o fortalecimento da musculatura. Tudo isso é muito importante para a vida da criança que é acometida de doenças neuromusculares.

Então, gostaria de encerrar a minha palavra, num primeiro momento, agradecendo novamente a Vereadora por ter abraçado essa causa comigo e outros companheiros. É

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 9 DE 53

importante que nós, como agentes públicos, trabalharmos nesse desenvolvimento das políticas públicas focadas no atendimento de crianças e adolescentes.

Eu, como ex-Conselheiro Tutelar e me considero um defensor dos direitos da criança, fico muito feliz ao ver a discussão de um projeto tão importante e em meio a tantas pessoas ligadas como mencionado os convidados, os Secretários, médicos, Promotores de Justiça, representantes do CMDCA, para que seja, realmente, um debate, discussão de ideias que venham a acrescentar ao projeto da Vereadora para que, realmente, a gente possa atender um anseio dessas crianças que nos fizeram porta-voz enquanto agentes públicos.

Quero agradecer a Vereadora pela oportunidade. Muito me honra estar participando desta audiência representando tanto o meu município, como a Câmara Municipal de Santa Rosa de Viterbo. Então, muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Imagine, Vereador Bruno. Agradeço V.Exa. por ter, de certa forma, aberto meus olhos para essa questão. Não que eu estivesse alheia - perdi meu pai para uma doença rara, uma doença neurológica que também teve impacto muscular -, mas foi V.Exa. que; vamos dizer assim, deu o *start*. Acendeu a faísca para que nós trouxéssemos essa discussão para esta Casa de forma ampliada.

Fico muito feliz com a notícia de que V.Exa. já está discutindo com os Colegas em Viterbo e em outras cidades do estado para que se ampliem os projetos inicialmente apresentados.

Então, está convidado a seguir conosco e acompanhar toda a nossa discussão.

Eu recebi a notícia da assessoria que os representantes das Pastas das Saúde e da Pessoa com Deficiência já estão presentes. Quero agradecer as presenças.

Imediatamente, vou passar a palavra à Dra. Renata Flores Tibyriçá, que é formada em Direito pela Universidade de São Paulo, especialista em Direitos Humanos pela mesma universidade, Mestre e Doutora pela Universidade Mackenzie, Pós-doutora pela Universidade Federal de São Carlos, Defensora Pública de São Paulo, Coordenadora do Núcleo Especializado dos Direitos da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência, Coordenadora da Comissão de

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 10 DE 53

Direitos das Pessoas com Deficiência, Membro da Comissão dos Direitos da Pessoa Idosa e da Associação Nacional de Defensores e Defensoras Públicos. Professora dos cursos de pós-graduação em disciplinas sobre Direito da Pessoa com Deficiência.

A palavra é de V.Exa. Muito obrigada, uma vez mais, pela participação.

A SRA. RENATA FLORES TIBYRIÇÁ – Obrigada, Vereadora, quero agradecer. É uma honra poder participar de audiências públicas na Câmara Municipal. Quero iniciar fazendo minha audiodescrição. Sou uma mulher de pele clara, de cabelos e olhos castanhos. Estou vestindo uma blusa preta, um casaco preto e uma calça *jeans*. Estou aqui com um fundo da Defensoria Pública, que tem o logo da Defensoria Pública. E eu sou uma mulher de 50 anos. Tenho uma doença rara e, em razão dessa doença rara, uma deficiência física.

Quero iniciar a minha fala cumprimentando os demais presentes e falar um pouco sobre o projeto. Eu tive a oportunidade de ler, para poder tentar entender um pouco quais são os objetivos desse projeto e o que é que se pretende.

Em primeiro lugar, quero parabenizar pela iniciativa. É importante que a gente busque dar visibilidade para doenças raras, doenças neuromusculares, e aqui a gente tem um grupo muito grande, que não é homogêneo, mas um grupo heterogêneo de doenças raras. Falamos, por exemplo, de distrofia muscular de Duchenne, de esclerose múltipla, de AME. São várias doenças raras que estão sendo visadas aqui nesse projeto, que são invisíveis e muitas delas necessitam de apoio contínuo, principalmente de fisioterapia.

E eu sei, por experiência própria, em razão da doença que tenho, que não é uma doença neuromuscular, mas da colagenose, a importância de a gente ter atendimento fisioterapêutico. Também da sobrecarga que as famílias têm e da insuficiência dos serviços que a gente tem.

A gente já atendeu a casos relacionados a doenças neuromusculares aqui no Núcleo, principalmente distrofia muscular de Duchenne pela falta de atendimento, principalmente fisioterapêutico, quando houve o fechamento de uma instituição que foi incorporada pela AACD. As pessoas, de fato, têm muita dificuldade de ter atendimento nos centros especializados de

reabilitação.

Dito isso, temos que pensar que estamos na Comissão de Constituição e Justiça, então, gostaria de fazer alguns apontamentos sob um olhar da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e da Lei Brasileira de Inclusão. Lembrando que a Convenção tem *status* de Emenda Constitucional. Ela foi recepcionada pelo Brasil e incorporada ao nosso ordenamento jurídico a partir do Art. 5º, § 3º, da Constituição Federal, que dá a ela *status* de Emenda Constitucional.

Então, a gente tem um conceito de deficiência que é um conceito baseado num modelo social de deficiência, não num modelo médico em que a gente caracteriza a deficiência a partir das condições físicas da pessoa, mais sim de uma inter-relação entre os impedimentos e as barreiras e a restrição de participação e atividade dessas pessoas. Temos de ter, em primeiro lugar, um cuidado em relação a isso, para que não tenhamos um olhar médico em relação às deficiências. Não que as pessoas com deficiência não precisem de um atendimento de reabilitação, só que ela não é para uma cura, não é para uma normalização, mas sim para que possamos garantir qualidade de vida. Sabemos que uma parte das doenças raras são incuráveis. Não tem como fazer com que a pessoa deixe de ter as consequências daquela doença rara. Mas podemos garantir uma qualidade de vida para essa pessoa.

E aí entram os serviços que já existem hoje no SUS, como os Centros Especializados de Reabilitação, que são os CERs. Mas qual é o problema, hoje, que temos? Os Centros Especializados de Reabilitação estão sendo insuficientes para o atendimento das pessoas com deficiência que precisam de atendimento de reabilitação. O atendimento acaba acontecendo uma vez por semana, por 30 minutos, e isso é absolutamente insuficiente.

Agora, por outro lado, pensar que o Centro TEA vai conseguir dar conta do atendimento, isso não é exatamente algo que a gente pode concluir. Por quê? Porque o Centro TEA – e eu já conversei bastante, acredito que o Flávio vai poder trazer mais informações a respeito disso – tem uma característica socioassistencial. Ele não é um serviço de saúde, não é um serviço de reabilitação. Então, quando se pensa em colocar, por exemplo, um fisioterapeuta

no Centro TEA, a gente está desconfigurando esse serviço. Quando a gente inclui, por exemplo, pessoas com doenças neuromusculares, também estará desconfigurando esse serviço, que tem um público alvo específico por conta do aumento diagnóstico das pessoas com TEA.

Podemos até discutir se caberia ter sido feito um centro especializado em uma condição específica, que é o autismo. Mas aí a partir do momento em que o Poder Público, por uma decisão política, decide na abertura desse serviço, a gente tem que zelar para que ele não tenha uma desconfiguração e que seja mantido de forma a garantir o atendimento. Então, talvez o que a gente precise pensar e discutir aqui é um centro para as pessoas com deficiência mais ampliado, que garanta o atendimento de reabilitação, que é necessário.

Agora, entro numa segunda parte, que eu acho importante. Temos que tomar um cuidado imenso ao se falar aqui em instituições de longa permanência. Por quê? Temos que tomar cuidado para não asilar pessoas com deficiência. A gente tem trabalhado intensamente para retirar as pessoas com deficiência desses locais asilares. Criar um serviço específico de asilamento só vai contribuir para a gente inserir essas pessoas de volta a esses locais e voltar ao que era, de repente, um modelo da prescindência, em que as pessoas com deficiência eram desnecessárias e eram excluídas totalmente da sociedade e marginalizadas.

Então temos que tomar um cuidado muito grande a respeito disso. Eu sei que não é o objetivo de vocês aqui, por isso que eu parabeneizei, porque o objetivo é de poder garantir um atendimento adequado na saúde, um atendimento de reabilitação, que possa poder ter um atendimento integral. Só que não é criando instituições de longa permanência que vamos garantir esse atendimento reabilitador. Precisamos do quê? Gastar esse dinheiro para fortalecimento dos Centros Especializados de Reabilitação, para que eles possam ser ampliados e a gente possa garantir, de fato, o atendimento de saúde que essas pessoas precisam.

E aí não falo só das doenças neuromusculares, eu falo de todas as outras doenças, inclusive do TEA. Porque a parte de reabilitação do TEA não está sendo atendida lá no Centro TEA, que é socioassistencial, pelas conversas que eu tive já com a Secretaria. Ele não tem um objetivo terapêutico. Então a gente ainda precisa, e não é por acaso que a gente tem recebido,

aqui na Defensoria Pública, reclamações intensas a respeito da falta de atendimento de saúde para as pessoas com autismo.

A gente precisa disponibilizar verba, orçamento para garantir o fortalecimento dos equipamentos que já existem no SUS e talvez também no SUAS, porque se estamos falando que estamos preocupados também com a questão do suporte dessas famílias, da rede de cuidados, precisamos também garantir esses apoios. E aí eu digo para vocês, assim como tem LPI, a gente tem residências inclusivas.

As residências inclusivas são os serviços de assistência social de alta complexidade para as pessoas com deficiência maiores de 18 anos, que não têm para onde ir. Agora, pessoas com deficiência menores de 18 anos não podem ir para esses serviços. Elas têm que ir para o SAICAs se elas não têm família, para poder garantir o suporte necessário. E por que é que a gente, às vezes, não tem uma família que vai conseguir garantir o suporte? Porque está faltando para essa família, dentro da casa dela, o suporte de cuidado. Essa mulher está sobrecarregada. Ela é uma mãe solo, que está sozinha cuidando desse filho com o benefício da prestação continuada. E chega uma hora que ela entra em sofrimento mental e não suporta mais aguentar esse cuidado, que é intensivo, sem rede de apoio nenhum e sem que o estado também olhe por ela.

Então, precisamos colocar as coisas nos seus devidos lugares para que possamos, de fato, investir naquilo que é necessário: que é o fortalecimento dos serviços de saúde e dos serviços de assistência social para garantir que os cuidados e também que o atendimento de reabilitação garanta qualidade de vida e que seja feito de forma adequada e na quantidade de horas necessárias que essas pessoas precisam.

Então, temos que tomar cuidado para não destruir também o que a gente está tentando construir, mas também seguir ampliando e investindo numa rede de atenção de cuidados, tanto na saúde quanto também na assistência social.

Acho que eram essas questões que eu queria levantar aqui para vocês.

Preocupa-me também a questão de SAICAs especializados. Quando se fala de

peessoas, crianças e adolescentes com deficiência, por questões mentais. Temos que tomar cuidado também com a forma como colocamos essas palavras em projeto de lei, porque elas trazem uma visão que é essa visão médica da deficiência sob um olhar da perda, do que falta para a pessoa com deficiência, sendo que, na verdade, não é a pessoa com deficiência que precisa se adaptar à sociedade, mas a própria sociedade que tem que se adaptar a ela, que tem que eliminar as barreiras para garantir que ela participe adequadamente.

Eu fico à disposição de vocês para conversar, para poder, se for o caso, produzir até uma nota técnica, mas para que possamos, de fato, garantir que o serviço siga para a política que já existe e a implemente, e também para que seja garantido o orçamento com o financiamento adequado também para que essas políticas que já existem possam ser efetivadas. E as pessoas que chegam lá à Defensoria consigam sentir que a lei está saindo do papel e não é simplesmente um simples compromisso que existe, que vamos garantir direitos, mas na prática isso não acontece e gera tanto sofrimento para as pessoas.

Agradeço, mais uma vez, a participação. Fico à disposição de vocês para seguir nesse debate e contribuir no que for necessário para que a gente possa, de fato, efetivar direitos das pessoas com deficiência. Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Nós agradecemos imensamente, Dra. Renata. Tenha certeza de que o objetivo não é voltar ao sistema, com a graça de Deus, já ultrapassado do asilamento.

É que eu visitei muitos hospitais e existem pessoas que já não carecem mais de estar internadas, estarem em leitos de hospitais, e elas moram nos hospitais porque não têm uma família para recebê-las de volta. Algumas não têm uma residência e essas pessoas não são idosas. Então não podem ir para uma ILPI e elas não têm, na verdade, para onde serem enviadas. Elas já estão de alta. Foram muitos os hospitais na capital, mas em especial no estado, que eu encontrei pessoas residindo.

V. Exa., no início, falou - e bem - do leque de situações, muito diferentes, haja vista o grande número de doenças raras ou até de outros estados. Nem sempre é uma doença rara.

É uma pessoa que sofreu um acidente, que teve um AVC e também os vários estágios de cada doença. Nas muitas visitas que venho fazendo, eu percebo uma preocupação muito grande com o diagnóstico. Então, por exemplo: “olha, nós temos aqui um médico geneticista”. Poxa, que coisa boa. “Nós temos aqui um leque de exames, o teste do pezinho aumentado”. Que coisa boa, mas pouca preocupação com o tratamento.

Então, assim, eu vou falar aqui algo que pode ser mal compreendido, mas o que adianta tanto diagnóstico com pouco tratamento? Esse é o debate que eu estou tentando levantar. E, como sei que já tem representantes das Pastas, eu visitei, por exemplo, o Hospital Giannotti, que é um hospital de ponta, que tem por finalidade atender a esse público. Fui muito bem recebida, andei pelo hospital inteiro, todos os andares, e o que eles têm ali em termos de equipamento para fisioterapia se iguala aos grandes hospitais privados. Mas estava vazio. E os pacientes que eu encontrei eram pacientes que tinham machucado a perna, que estavam ali buscando uma readaptação, sem nenhum demérito.

Mas eu perguntei e pergunto: onde estavam crianças, adolescentes, adultos, idosos, com doenças neuromusculares, neurodegenerativas? Onde eles estavam? Aí me indicaram algumas instituições, por exemplo, uma chamada TDN, Tratamento de Doenças Neuromusculares, que fica ali na Vila Clementino. Quando eu cheguei, também fui muito bem recebida. Eu agradeço, não estou criticando, estou aqui discutindo. Era uma clínica muito bonita, muito bonita. “Janaina, você está querendo dizer que o que é público tem que ser feio?” Não, mas, por exemplo, talvez eu não entrasse naquela clínica. Não tinha uma placa: SUS, serviço público. Quando entrei, ainda falei: “olha, é aqui. Vocês atendem o SUS?” “Aqui é exclusivamente SUS”. Mas por que não tem uma placa? Quem é que vai ter coragem de entrar? “Ah, porque na verdade é a regulação que encaminha”. Bom, eu fiquei lá a manhã inteira, o equipamento só funciona de manhã, que é outra coisa que eu também questiono, e estava vazio. Com tanta gente precisando fazer reabilitação, fisioterapia muscular, fisioterapia respiratória, como é que eu visito os equipamentos e eles estão vazios?

E, assim, essa discussão é mais do que necessária. Aí dizem: “não, mas tem o

tratamento domiciliar”. Tudo bem, mas eu sei que algumas famílias têm condições de levar o seu paciente. Então, eu percebo um foco muito grande nos exames e não é um abandono, mas uma preocupação menor com os tratamentos. Quando eu vi 80 milhões para os Centros TEA, também os visitei, e desculpa falar, também achei vazio. Eu pensei: por que é que a gente não o transforma num centro com maior amplitude? Por que é que nós não abrimos para outros grupos?

Eu compreendo as preocupações da Defensora, Dra. Renata Flores, são minhas preocupações também. Mas esse debate precisa ser feito, porque é uma situação invisível. Hoje, eu estou fazendo as audiências do orçamento, os idosos são extremamente participativos. Eu vi que a senhora também representa o público idoso. Eles estão em todas as audiências.

Eu consegui aprovar aqui na Prefeitura o projeto para criar a categoria dos cuidadores públicos. Estamos trabalhando para tirar do papel, mas esse público é muito invisível.

Eu agradeço demais a nossa Defensora. E estava aqui, desde o início, o Dr. Carlos Eugênio de Andrade, que é o representante do Secretário Zamarco e da Área Técnica de Doenças Raras, na Secretaria da Saúde. Está conosco?

O SR. CARLOS EUGÊNIO FERNANDEZ DE ANDRADE – Bom dia, Vereadora.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Muito obrigada pela presença. V. Exa. tem a palavra.

O SR. CARLOS EUGÊNIO FERNANDEZ DE ANDRADE – Bom dia a todos. Eu quero agradecer o convite, parabenizar a Mesa por esta audiência pública. Entendo que é um tema muito importante.

Eu sou Carlos Eugênio, vou fazer a minha audiodescrição: eu sou um homem branco, estou usando óculos, sou calvo, tenho uma boina, estou com uma malha marrom e uma camisa azul.

Na verdade, eu sou da Área Técnica de Doenças Raras, que fica na Coordenadoria de Atenção Básica. Temos outras áreas técnicas que se articulam muito com toda essa conversa que nós temos aqui. Tem a área da pessoa com deficiência, que é o grupo que cuida da saúde

da pessoa com deficiência, que é o grupo que cuida da saúde da pessoa com deficiência; tem a área da saúde mental. Nós estamos aqui na Coordenadoria de Atenção Básica, onde está a Secretária Lígia, que fica na Secretaria Executiva de Atenção Especializada e Básica, onde temos também a Área de Atenção Especializada, onde fica a Dra. Lúcia que entra em contato com a área da saúde, com o Secretário Zamarco e o Secretário-Adjunto, Dr. Maurício Serpa. Nós vemos que realmente é muito importante esse tema, parabenizamos tanto o Vereador de Santa Rosa de Viterbo pelo tema, quanto à Vereadora Janaina Paschoal.

O tema das doenças neuromusculares conversa muito com o tema de doenças raras, 90% das doenças neuromusculares entram nesse quadro de doenças raras, que são as distrofias musculares e algumas outras distrofias congênitas, também há alguns quadros autoimunes, como a ELA e a miastenia gravis. Então conversam entre si uma série de doenças raras, mas não todas.

Eu entendo muito dessa discussão que a Dra. Renata trouxe, de que realmente não é para focar tanto na deficiência, mas focar mais na inclusão. De qualquer maneira, como tem uma base biológica, é muito importante essa articulação com a área da saúde, porque, realmente tanto a questão do diagnóstico como a questão do tratamento, estão dentro, conversam muito com a área da saúde. Mas, claro, tem também esse olhar intersetorial. E acho que é muito bom o que a Vereadora trouxe como as questões da área da assistência social, da área da pessoa com deficiência, com toda essa parte da inclusão da pessoa com doença neuromuscular.

Enquanto doenças raras, em relação ao plano municipal anterior, nós fortalecemos a parte do diagnóstico, porque, Vereadora, é um desafio, realmente, se você não tem o diagnóstico. Esse é o primeiro ponto, é a primeira etapa. Então, nós realmente incluímos lá no Hospital Dia Flávio Giannotti o acesso ao geneticista, como a Vereadora comentou, para os testes genéticos de diagnóstico dessas doenças neuromusculares e doenças raras.

Nós temos também os vários Centros Especializados de Reabilitação – CERs, e entendo o que a Dra. Renata comentou sobre a dificuldade de acesso. Acho que é importante a gente pensar em ampliar também esse atendimento. Nós temos uma área também do Melhor

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

fls. 19

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 18 DE 53

em Casa, da atenção domiciliar, que conversa muito com esses pacientes de doença neuromuscular. A ideia é que esses pacientes fiquem em casa, mas não pensando em um asilamento, mas realmente sendo acolhidos e tendo toda essa articulação.

Gostaria de ressaltar uma questão muito importante na doença neuromuscular e que está dentro da área da saúde, é algo invisível, mas que tem uma importância que eu queria trazer também para esta discussão, que é toda a questão do programa de assistência ventilatória. Foi uma portaria de 2008, e dessa portaria veio o TDN, que tem como característica o fornecimento dos dispositivos de ventilação respiratória, que tem toda uma complexidade que é importante, mas nós precisamos avançar também não só a nível de município, mas a nível de estado, também a nível de Ministério, com o avanço dessa portaria para que novos dispositivos sejam incluídos e incorporados no cuidado desses pacientes com doenças neuromusculares. Tem toda uma discussão a nível de Congresso sobre a inclusão desses dispositivos, mas, realmente, não é só o dispositivo.

Nós precisamos, na verdade, de uma linha de cuidado, de uma estrutura de acompanhamento global que inclua a equipe multidisciplinar, não só o neurologista e o pneumologista, mas também a fisioterapia respiratória e a fisioterapia muscular, no sentido de dar suporte a esses pacientes.

Eu concordo totalmente com a Vereadora, é uma dor que eu percebo nas reuniões do Conselho Municipal. Nós temos pessoas desse coletivo, em especial a Associação Brasileira de Distrofia Muscular, a ABDIM, eles participam, têm uma instituição na Mooca que faz toda a parte de trabalho com esses pacientes e a gente sabe muito bem dos desafios. É necessário, realmente, avançar e incluí-los de alguma maneira mais adequada na Rede de Atenção à Saúde, além de fazer essa articulação com toda a parte intersetorial.

Então, nós aqui, enquanto Secretaria, estamos trabalhando nesse novo plano municipal, com o avanço das linhas de cuidado e de toda essa parte, tanto de atenção domiciliar, quanto de reabilitação, quanto de atenção ambulatorial dessas pessoas, entendendo isso como uma maneira de incluí-las na rede, e é realmente o que a Dra. Renata falou.

Eu lembro muito de uma pessoa que também frequentava o conselho, que tinha distrofia muscular, mas vivia normalmente, fazia faculdade, tinha o seu namorado, quer dizer, a gente tem de entender que essa pessoa se articula em outras situações e é importante incluí-la de maneira adequada. Mas essa inclusão, eu repito, passa por uma estruturação da Rede de Atenção à Saúde, das linhas de cuidado.

Então, nós, no plano municipal em relação às doenças raras, inicialmente avançamos na parte do diagnóstico porque, repito, é muito importante fortalecer não só os serviços especializados. Temos aqui quatro serviços especializados que são de gestão da Secretaria de Estado, mas também temos de fortalecer os municípios para estimular essa parte do diagnóstico, a rede de atenção à reabilitação e o suporte a esses pacientes.

Esta seria a minha fala inicial. Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Nós agradecemos imensamente, Dr. Carlos Eugênio. Conforme o senhor ia falando, eu fui me lembrando, porque como são muitas as visitas, a gente às vezes não lembra de todas. Mas eu fui ao CER lá em São Miguel, também fui ao Jô Clemente. Como alguns são públicos, outros são parcerias, outros são OSs, a saúde no nosso país é um desafio até em termos de compreensão, mas lá em São Miguel, visitei o tal do CER, belíssimo! Uma estrutura para a fisioterapia de dar inveja na rede privada. Tinha uma moça que parecia estar fazendo Pilates, porque, gente, eu não sei se estou sendo grosseira, mas eu preciso falar.

Aí fui ao Jô Clemente, fui muito bem recebida, aliás, com a graça de Deus, tenho sido muito bem recebida. O laboratório do Jô Clemente, o teste do pezinho estendido e os cientistas, tudo, a coisa mais linda! Aí cheguei ao andar dos atendimentos, era uma área para tratar e receber as crianças, algo que eu nunca vi igual no setor privado, mas estava vazio. Aí eu perguntei: “Cadê as crianças?”. “Ah, é porque tem aula, porque é hora de almoço”, sempre é hora de alguma coisa.

Então, assim, eu sou testemunha de que no município de São Paulo - como fui Deputada antes e fazia as visitas também no Estado - os equipamentos que nós temos de uso

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

fls. 21

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 20 DE 53

público não ficam atrás de lugar nenhum no mundo, os repasses são milionários, porque eu acompanho o orçamento. Agora, ousou dizer, e respeitosamente digo, que nós temos algum problema de regulação, porque eles estão vazios, e quando a gente vai para a rede básica de saúde, aí está tudo cheio. E quando chega a essas coisas mais sofisticadas, elas existem.

Então não é falta de equipamento, eles existem, recebem os repasses, mas estão vazios. Então nós precisamos olhar para a regulação. Tem fila, mas eu visito e está vazio; alguma coisa está errada na hora de fazer os encaminhamentos, não é? Eu peço aqui, encarecidamente, esse olhar porque, como o dinheiro do povo é gasto - e não estou dizendo que não deva ser -, os equipamentos existem, alguns são de administração direta, outros são OSs, outros são ONGs, outros são OSCs - a fila está grande, as pessoas estão reclamando e os equipamentos estão vazios, não pode continuar dessa forma, não pode continuar.

Outra coisa: apresentei um outro projeto, em virtude dessas muitas visitas, obrigando a ter uma placa se é ONG, se é uma entidade, se é OSCs, não importa o que seja, se recebe dinheiro público, tem de ter uma placa deixando isso claro, porque aí o povo não vai ficar constrangido de entrar. Como é que o vizinho vai fiscalizar se aquilo está vazio, se está às moscas, se ele não sabe que aquilo é um equipamento público? Como é que a pessoa acometida por uma doença neuromuscular vai bater naquela porta se ela não sabe que não vai precisar pagar? Tem de ter uma placa gigante, mostrando isso até para fins de transparência.

O SR. CARLOS EUGÊNIO FERNANDEZ DE ANDRADE - Vereadora, desculpe...

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Fala, doutor.

O SR. CARLOS EUGÊNIO FERNANDEZ DE ANDRADE - Eu vou só pedir para completar a minha fala.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Pois não, Dr. Carlos, pois não.

O SR. CARLOS EUGÊNIO FERNANDEZ DE ANDRADE - A Sandra Maria Tristão, está com a gente, ela é responsável pela articulação dos Centros Especializados de Reabilitação e quer fazer uma fala rápida, completando a minha. Se nós pudermos fazer esse complemento, eu agradeceria muito.

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 21 DE 53

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Não, a gente só tem a agradecer. Por favor, a senhora está conosco, doutora?

A SRA. SANDRA MARIA VIEIRA TRISTÃO DE ALMEIDA - Bom dia a todos, queria agradecer o convite para estar aqui. Obrigada por abrir espaço para uma fala breve junto com o Carlos. A gente está na Atenção Básica juntos, ele responsável pelas doenças raras e eu estou na área da pessoa com deficiência. Eu acho que é um tema bastante importante que está sendo discutido e, como foi falado bastante sobre o CER, eu achei por bem fazer uma fala.

Eu acho que é um desafio a gente pensar no cuidado à pessoa com deficiência no município, com características tão diferentes nas diversas regiões da cidade, e, junto com isso, como é que a gente fortalece esse trabalho na rede. Pensando, assim como foi falado, na questão de trabalhar sempre a inclusão, essa pessoa também não precisa estar só no CER. A gente tem de valorizar essa pessoa sendo atendida na UBS, no Melhor em Casa quando ela precisa, no CER, nos vários equipamentos conforme a necessidade.

A gente tem, como disse a Dra. Renata, 35 CERs, que é um número muito insuficiente perante a necessidade das pessoas. Eles atendem todas as deficiências, inclusive TEA, são várias pessoas com TEA sendo atendidas. E é uma pena ouvir, Vereadora, essa sua fala sobre a questão de, de repente, estar indo ao serviço e ele estar vazio.

Nós, da área técnica, temos trabalhado bastante para essa ampliação, temos feito muitas visitas técnicas nas unidades e intensificado as diretrizes, porque as diretrizes é a gente que dá. Quando a gente ouve sobre a questão de “um atendimento por semana”, essa não é a nossa diretriz. A nossa diretriz é que essa pessoa seja acolhida pela equipe, seja feita uma avaliação profissional com toda a equipe e, a partir daí, seja feito um projeto terapêutico conforme cada pessoa precise, para que seja feito na intensidade que cada uma necessite. Claro que se esbarra na questão do número de pessoas atingidas, na quantidade.

Temos hoje, mais ou menos, umas 30 mil pessoas que são atendidas nos CERs por mês, mas a gente precisa crescer no número de serviços. Estamos intensificando e vamos intensificar ainda mais essa questão das visitas para que a gente possa ter uma mudança maior

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 22 DE 53

ainda no município. Acho que a gente já cresceu bastante, mas precisa crescer mais.

Nós temos, inclusive, no Plano de Metas, do Prefeito, a requalificação de dois serviços para que eles possam ampliar sua capacidade de atendimento por profissionais com estrutura. A gente tem novos serviços previstos também. Então estamos trabalhando para conseguirmos, ativamente, ir superando esse desafio, que é tão grande.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Não, eu agradeço. Mas, assim, talvez só repetindo, eu não acho que é caso de aumentar equipamento, é caso de ocupar o que já tem, porque toda vez que eu visito, eu falo: “Cadê os pacientes?”. “Ah, hoje é dia de triagem”. Mas será que eu só vou nos dias de triagem? “Não, hoje é dia de discussão da equipe”. Então, eu quero ver o equipamento cheio: “Ah, a senhora é doida, a senhora quer as pessoas na fila?”. Não é isso! Eu quero ver o equipamento funcionando, ocupado, porque, gente, vamos falar a verdade: o dinheiro vai chegar no fim do mês, e o que é mais interessante para quem não tem aquele compromisso, receber o dinheiro e ficar fazendo reunião interna?

Então, equipamento tem, e é coisa boa, é coisa de qualidade, e eu quero ver esses equipamentos funcionando. É disso que eu estou falando. São vários centros de fisioterapia belíssimos, vazios. Como assim? Então precisa ter fiscalização, precisa ter gente visitando. Eu visito, mas eu não dou conta, entendeu? Eu não estou aqui criticando que está faltando equipamento, é o contrário. São Paulo é uma coisa incrível nas várias áreas, e são coisas de ponta, gasta-se muito, mas está vazio porque o problema está na regulação e na fiscalização.

Vamos lá, está conosco também, desde o princípio, o Dr. Flávio Ferrolho - não sei se estou falando corretamente o sobrenome, se o senhor puder me corrigir - que é o representante da Secretária Silvia Grecco, da Secretaria da Pessoa com Deficiência. V.Sa. tem a palavra.

O SR. FLÁVIO ADAUTO FENÓLIO - Pois não, Vereadora, bom dia! Flávio Fenólio, chefe de gabinete da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Nos conhecemos quando eu estive aí, agora lembrei.

O SR. FLÁVIO ADAUTO FENÓLIO - Nos conhecemos aqui pessoalmente, há exatamente poucos meses, nós nos falamos. Só vou fazer a minha autodescrição: sou um homem branco, de cabelos castanhos, uso óculos de armação escura, visto um suéter cinza sobre uma camisa listrada e, ao fundo, temos uma grande janela com vista para os prédios aqui do Centro da cidade. Também, no meu canto direito, há uma plantinha verde.

Quero agradecer inicialmente, Vereadora, a oportunidade de participar deste debate importante. Trago uma saudação especial da Secretária Silvia Grecco, que teve um problema de saúde e, infelizmente, não pôde estar aqui conosco. Ela sabe do comprometimento da autora do projeto, a Vereadora Janaina Paschoal, uma Vereadora amiga da pessoa com deficiência, já esteve aqui conosco trazendo à luz pautas sempre importantes não só das políticas para as pessoas com deficiência, como também para a área da saúde e da assistência social, como vemos nesse projeto de lei. Agradeço também à nossa colega e querida amiga, Dra. Renata Tibyriçá, sempre presente aqui nos dando aulas não só conceituais, mas de aplicação da própria Lei Brasileira de Inclusão. Agradeço aos demais Parlamentares, como o Vereador Bruno Abachi, também incentivador das políticas para as pessoas com deficiência e da área da saúde, também aos demais colegas da Secretaria e a todo o público presente.

Nós certamente reconhecemos a iniciativa da Vereadora Janaina, a relevância e a sensibilidade da pauta trazida pelo projeto de lei que estamos debatendo em audiência pública. Também entendemos que o tema contribui especialmente para ampliar essa reflexão sobre a realidade das famílias, das pessoas com deficiência e de seus cuidadores, não só nas questões relacionadas à pessoa com deficiência, mas também na área da saúde, da assistência social e da educação. Os debates e as audiências são sempre muito importantes para fortalecer essa discussão sobre acolhimento, sobre inclusão e sobre qualidade de vida, como bem disse a Vereadora Janaina.

Então, a intenção é trabalharmos em conjunto para a construção de um projeto de lei e de uma lei que depois seja de aplicabilidade real, algo que possa trazer frutos importantes nesse sentido. E daí a necessidade de debater e de ampliarmos a conscientização sobre essas

questões, também de alta complexidade.

Como disse o Vereador Bruno, quando trazemos à luz a evidência da audiência pública, do debate, também trazemos a valorização da formação, como vamos entender o assunto através do debate, e não só os servidores municipais, mas também os cidadãos. É o que chamamos de conhecer para incluir. Eu acho que quando a gente leva a formação, leva os conceitos nessa difusão de conhecimento, a gente também traz uma inclusão mais efetiva e mais eficaz.

Nós já nos debruçamos sobre o projeto de lei, depois teremos as outras etapas, Vereadora, para que possamos nos manifestar oficialmente também por escrito sobre o seu conteúdo, propostas eventuais de melhoria, dentro do rito do processo legislativo. Mas entendemos que essas medidas propostas envolvem, de fato, como disse Dra. Renata, a Dra. Sandra, o Eugênio também mencionou nesse sentido, questões de significativa complexidade técnica, administrativa e operacional; implementações que exigem uma análise cuidadosa e aprofundada de todos os temas, especialmente desses três principais pilares se relacionam com o Centro TEA, com os CERs e também com as ILPIs. Existe aí uma necessária avaliação quanto à compatibilidade também do proposto com as estruturas já existentes.

A Vereadora mencionou sobre o nosso Centro TEA, um equipamento que foi inaugurado há pouco mais de um ano, cerca de 13 meses, também um equipamento inédito. Por ser um equipamento inédito, nós temos a sua atuação e a execução do seu plano de trabalho em constante evolução todos os dias. Por essas peculiaridades, a gente precisa fazer com que seja um serviço de fato de excelência. Como disse a Vereadora, para além da beleza plástica do que é um equipamento, um equipamento de ponta, não há nada semelhante, especialmente no nosso país.

E temos também, dentro da nossa previsão do Plano de Metas para 2025 a 2028, a inauguração de outros Centros TEA na zona Sul, Leste e Oeste. Então trazemos também a experiência já do Centro TEA zona Norte para sua aplicação em melhorias nos outros três Centros TEA, que integram uma política pública municipal estruturada e regulamentada por uma

lei de 2020, também um decreto que a regulamentou em 2023, que estabelece diretrizes específicas para as políticas públicas para as pessoas com TEA, incluindo também a própria Semana de Conscientização sobre o TEA. A gente volta no tema do conhecer para incluir, e outras questões, como os próprios núcleos regionais sobre o tema. Equipamentos esses que foram concebidos para uma atuação especializada e estas finalidades institucionais próprias também.

A Dra. Renata lembrou bem que os Centros TEAs não são equipamentos para atendimento clínico, para atendimento médico-educacional. Isso extrapolaria as nossas atribuições como Secretaria da Pessoa com Deficiência. Então é um equipamento com um objetivo mais social, de terapias alternativas. Temos lá equipes multidisciplinares que já contam com fisioterapeuta, médicos neurologistas, psicólogos. Mas um equipamento voltado também para o convívio, o estímulo ao próprio convívio social, autonomia, com aulas de artes e esportes, ações que são destinadas dentro das atribuições da nossa Secretaria.

Algumas ações de outros projetos relacionados também ao acompanhamento, ao tratamento de questões clínicas e de doenças, demandam essa especial atenção, como falamos há pouco, Eugênio também destacou, considerando a observância de atribuições, diretrizes e competências próprias inclusive do próprio Sistema Único de Saúde.

A gente tem a intenção, verdadeiramente... A Vereadora sabe disso, ela conta conosco e nós entendemos como é importante também a continuidade do debate sobre o projeto de lei e a suas deliberações de forma também qualificada e institucional, com um objetivo comum, de todos nós, que deve ser o aprimoramento contínuo dessas políticas públicas, não só para as pessoas com deficiência, mas para todas as pessoas, as pessoas que inclusive antecedem as suas próprias deficiências, pessoas de direito.

A Vereadora mencionou sobre o orçamento da Secretaria, e a Secretaria teve de fato um orçamento considerável, de aumento considerável de 2021 para 2026 da ordem de quase 1000%. Saímos de 13 milhões de reais para quase 140 milhões de reais, e a Secretária Silvia Grecco diz com propriedade o lugar da pessoa com deficiência onde ela quiser estar, nos campos

e nas arquibancadas, nos palcos e nas plateias e, especialmente, no orçamento. É considerando a pessoa com deficiência dentro da peça orçamentária que nós veremos uma aplicação efetiva dos recursos públicos no atendimento eficaz das políticas destinadas às pessoas com deficiência.

Nós seguimos à disposição, Vereadora e colegas, para contribuir tecnicamente com o debate, o aprimoramento do próprio projeto de lei. Essas são as nossas considerações iniciais. Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Nós agradecemos imensamente, Dr. Flávio.

E, correndo o risco de ser politicamente incorreta e de arrumar mais inimigos, o que eu pondero com relação aos Centros TEA, que é uma iniciativa muito importante, louvável e pioneira, é que hoje, com a amplitude do espectro, nós corremos o risco de destinar um equipamento importantíssimo a pessoas que precisam bem menos do que outras tantas pessoas que seguem invisíveis.

Então, por exemplo, hoje, com o excesso de diagnóstico, ou com o erro de diagnóstico, ou com a mudança de perspectiva, eu conheço desembargadores, juízes, promotores, defensores, advogados, médicos que estão anunciando em suas redes, ou comunicando felizes que receberam o diagnóstico de autistas. Então o perigo que nós corremos é ter um equipamento precioso, caro, destinado a pessoas que, ao longo de toda a existência própria dessas pessoas e da humanidade, não requereriam um tratamento diferenciado.

Então a minha preocupação, ao propor que estes equipamentos que venham a ter, que tenham... Porque eu vi que já há médicos, já há psicólogos, já assistentes sociais, e aqui estamos propondo que haja também fisioterapeutas, que sejam destinados a atender quem efetivamente precisa de atendimento. Que em regras são os autistas nível 3, que também precisam de fisioterapia, e essas crianças e adolescentes acometidas de doenças neuromusculares.

Então, assim, talvez seja uma discussão até que exorbita o objeto do projeto, mas a

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 27 DE 53

minha preocupação é que, com esses superdiagnósticos, nós estejamos destinando recursos públicos a pessoas que não precisam tanto, e tirando de pessoas que precisam muito. É nesse sentido.

Eu sei que é uma discussão difícil, eu sei que é uma discussão polêmica, mas eu não consigo compreender que pessoas que passaram nos concursos mais difíceis do nosso país hoje sejam diagnosticadas como autistas.

Dores psicológicas, emocionais, todos nós temos. Então não estou dizendo que essas pessoas não precisem eventualmente de um atendimento psicológico, de um acolhimento; todos nós precisamos. Agora, daí a dizer que é autista e destinar os recursos de um equipamento precioso para quem não precisa, vai uma distância. Talvez seja nesse sentido o pedido de reflexão.

Mas também estou à disposição para voltar à Secretaria, para dialogar com o senhor, com a equipe técnica, com a Secretária, tanto no caso de Pessoa com Deficiência, como na de Saúde. Ninguém é dono da verdade e eu estou absolutamente aberta a esse diálogo.

Estamos também com a Dra. Patrícia Miranda conectada, representante da SMADS, que é a Secretaria de Assistência Social. Dra. Patrícia segue conosco?

A SRA. PATRÍCIA DI TÚLLIO LEÃO MIRANDA - Bom dia. Sim, doutora.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Muito obrigada pela presença. V.Exa. tem a palavra. O objeto do projeto diz respeito aos SAICAs. Eu sou uma grande conhecedora dos SAICAs, não só por este projeto, mas também pelo projeto que apresentei na Assembleia e aqui na Câmara, que objetiva acolher as crianças que estão sozinhas pelas ruas, fazer busca ativa. Então V.Exa. tem a palavra para falar sobre essa situação de crianças com deficiência intelectual.

Eu utilizei a expressão “questões mentais”. A Defensora, com razão, chamou a atenção. Não sei bem qual seria a melhor maneira de expressar, mas não foram poucas as unidades em que eu encontrei relatos de crianças e adolescentes que não teriam como ficar naquele ambiente sem uma equipe multidisciplinar, uma equipe de saúde; e que o

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 28 DE 53

comportamento dessas crianças estava colocando em risco as outras crianças.

E eu entendo essa perspectiva de que não é a pessoa com deficiência que precisa se adequar, a sociedade tem que se adequar. Porém, também correndo o risco de ser politicamente incorreta, há casos que desafiam mais. Então é sobre esses casos que eu preciso ouvir a Secretaria.

Ao final, depois de todos falarem, se tivermos tempo ainda para tratar de outros pontos, eu gostaria, porque se há uma pasta com a qual eu tenho, vamos dizer assim, pontos a tratar, é a SMADS. Mas V.Exa. tem a palavra.

A SRA. PATRÍCIA DI TÚLLIO LEÃO MIRANDA - Bom dia a todas e todos.

Sou Patrícia di Túllio, estou na coordenação de proteção social especial, como diretora de média complexidade. Junto comigo tem algumas outras pessoas representando também, da área técnica. São algumas pessoas que representam a área técnica da coordenação de proteção social especial.

Vou me descrever rapidamente. Sou uma mulher de cabelos loiros, visto uma blusa preta, estou na faixa de 50 anos, sou psicóloga de formação, estou dentro da área técnica com, ao fundo, essa estação de trabalho que dá para o departamento.

Bom, como eu disse, minha área é a média complexidade, em que estão os serviços tipificados para a pessoa com deficiência. Os SAICAs estão na área da alta complexidade. Tem uma outra equipe de alta também que está participando. Acho que o projeto de lei, voltando para ele, fala sobre dois assuntos que nos remetem, que é o SAICA e a instituição de longa permanência para pessoas abaixo de 60 anos.

No que diz respeito ao acolhimento de crianças com deficiência, acho que isso já foi bem debatido aqui. A Dra. Renata Tibyriçá é uma Defensora que está sempre conosco debatendo esse assunto. A gente tem falado muito sobre essa questão e reconhecemos que seria mesmo uma situação de segregação que a gente tem num SAICA. Isso iria contra todas as legislações vigentes para a pessoa com deficiência e para criança e adolescente.

O que a gente faz é trabalhar na perspectiva de reforçar as equipes dos SAICAs,

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 29 DE 53

onde tem. Isso já está previsto, que a gente aumente a equipe e a quantidade de orientadores com aditamento, então faz um reforço técnico do RH do SAICA onde a gente tem uma demanda para atender crianças com deficiência, com graus de especificidade, com a singularidade que requer uma atenção mais constante. Então é nessa perspectiva que a gente tem trabalhado.

O que diferencia também do SAICA especializado, que elas podem detalhar melhor com senhora, a respeito de como que tem sido feito o atendimento dessas crianças, como é que ele vem funcionando na cidade. Acho que a Leila está presente, a diretora de alta complexidade, ela pode explicar melhor.

Então o que é desafiador é que, na maioria das vezes, como já foi falado aqui, tanto do ponto de vista de crianças, como de jovens e adultos, é que esses casos acabam culminando na institucionalização, que não deveria acontecer na maioria dos casos, em muitos casos que a gente recebe, por conta da vulnerabilidade da família e também das necessidades que essas pessoas apresentam para o seu nível de suporte.

E aí acontece que o Estado acaba tendo que dar essa assistência para essas pessoas, porque as famílias estão ou esgotadas ou não têm recursos suficientes para poder manter essas pessoas num cuidado em domicílio, o que acaba sendo bastante penoso para adultos, porque há esse distanciamento que nem sempre é o desejado.

Isso traz o sofrimento muito grande para a família e para a pessoa que está sendo assistida, porque ela vem para o acolhimento institucional não porque ela, muitas vezes, não tem um familiar, mas porque esse familiar não consegue oferecer todo o suporte necessário, alimentação, equipamentos, essas coisas, os cuidados assim, desde o banho, a alimentação.

Então isso acaba resultando em decisões judiciais muitas vezes até contra o gosto da própria família, que preferia ter as pessoas ali na sua casa. Então são mães que não se distanciam, que estão sempre presentes, mas que infelizmente estão impossibilitadas da convivência familiar cotidiana.

Então isso remete à fala que já foi dita aqui, do cuidado que a gente tem que ter quando a gente pensa em ampliar assim a diversidade, as tipologias de institucionalização,

porque a gente vai criando essas modalidades, e cada vez mais trabalhando na lógica da institucionalização e não da convivência comunitária e familiar, que são preconizadas pela legislação, todas que dizem respeito às pessoas com deficiência.

Mas sabemos que uma parcela dessa população teve os rompimentos efetivos dos laços familiares, então a gente sabe que uma parte vai precisar de um acolhimento, sim, mas sempre também trabalhando com a lógica da autonomia, da autonomia possível e necessária.

E nisso a SMADS não trabalha nessa perspectiva de instituição de longa permanência, porque todos os serviços dentro do SUAS são preconizados pensando na proteção social e na perspectiva da autonomia, no desenvolvimento dessas pessoas, na possibilidade de retorno à convivência comunitária, familiar. Então, segundo todas essas premissas que estão dadas pelo SUAS, a gente não trabalha pensando em criar uma instituição que vá manter essas pessoas permanentemente, porque isso afronta totalmente toda a legislação que existe para a pessoa com deficiência.

Então, pensando ainda naquela parcela da população que eu falei aqui, perder os seus laços familiares que foram rompidos lá atrás por abandono mesmo, por exemplo, a SMADS vem trabalhando na construção de uma proposta de um serviço de acolhimento institucional para jovens e adultos com deficiência com grau de dependência grave.

Essa proposta está em consonância com a LBI, está em consonância com o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, também está dentro do marco conceitual legal da Convenção, do Plano Nacional. Então, nessa perspectiva, a gente vem construindo uma minuta para um serviço que não está focado especificamente nessas pessoas que a gente mencionou aqui nesse projeto de lei, que são as doenças neuromusculares degenerativas, essas pessoas que tenham a necessidade de suporte integral de equipamentos hospitalares para a manutenção da própria vida, mas sim de pessoas que têm um grau de deficiência maior.

É um serviço integrado com a política de saúde. A gente vem construindo isso em conjunto com a Saúde para o acolhimento dessas pessoas para as atividades que tem maior nível de dependência para as atividades de vida diária. É um serviço de acolhimento ininterrupto,

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 31 DE 53

24 horas. Um RH bem robusto, mas um RH da Assistência e um RH da Saúde, que é muito similar a um SAICA especializado, feito muito à luz do SAICA especializado.

Então, apesar de ser um serviço de acolhimento, ele vem também nessa lógica de construção, de dar uma autonomia mínima possível para essas pessoas, desenvolver o convívio, a sociabilidade, dentro de todas essas premissas no campo da proteção social.

Esse serviço ainda está em fase de elaboração da minuta. Futuramente, ele vai ser apresentado para o COMAS para aprovação. Temos também que passar essa aprovação para tentar colocá-lo, se possível, ainda na PLOA deste ano. Não sei se vai dar tempo de essas duas coisas acontecerem, de a gente colocar na PLOA antes da aprovação. O ideal é que fosse aprovado antes de a gente fechar o PLOA 2027. Porque não há que se falar de construção de serviços, de propostas, sem falar da questão orçamentária, porque sempre vamos esbarrar nisso. A assistência ainda não tem um orçamento fixo, estabelecido um percentual fixo.

Isso está ainda em fase de aprovação. Até que se chegue à instância federal para a municipal vai demorar bastante para se definir quais serão os critérios estabelecidos para isso e até que também chegue aqui. De qualquer forma, é importante começar logo cedo essa discussão de orçamento, inclusive para o que a gente já faz, porque hoje a demanda para o que a gente já faz é muito grande. Então qualquer elaboração de um serviço novo vai requerer que se tenha orçamento tanto da parte da Saúde quanto da Assistência para a execução do serviço.

Então, estamos com boas intenções. Mas não é ainda um serviço que vai atender a esse público específico que a senhora traz, porque é um público que requer – não sou médica, sou psicóloga –, uma gama muito grande de atenção, de equipamento e de profissionais. Apenas um fisioterapeuta, somente uma equipe de enfermagem não vai dar conta de atender a essa demanda.

Então, acho que é importante a gente debater e debater também o que já existe no município, como o Programa Melhor em Casa, por exemplo, que é uma ótima alternativa para algumas situações. Pensar também nos leitos para cuidados paliativos, que não é só para casos que estão ali, mas também é para o manejo de casos crônicos. Pensar nos leitos de retaguarda

também ajuda muito. E a SMADS também vem revisando a tipologia que a gente tem, que é o serviço de acolhimento especializado para pessoas convalescentes, em período de convalescença. A gente também vai revisar essa tipologia para a gente dar mais consistência a esse atendimento, também em parceria com a saúde.

Com relação ao SAICA, eu gostaria até que as colegas que estão aqui falassem um pouco mais se elas quiserem atentar um pouco ao SAICA especializado.

Se a doutora precisar de um pouco mais de informação, a nossa equipe está aqui à disposição, em retaguarda para dúvidas.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Nós agradecemos.

No orçamento do ano passado, eu apresentei uma emenda e consegui que ela fosse acolhida para criar a rubrica do ILP. O valor que ficou previsto para essa rubrica é um valor que eu considero insuficiente, mas a vitória ali foi conseguir incluir esse equipamento no orçamento.

Então, agora também quero contar com as pastas para que nós consigamos ter recursos nessa rubrica. Eu apresentei essa emenda depois de fazer reuniões com a secretária da SMADS com as duas pastas, da Pessoa com Deficiência e também da Saúde, e recebi a informação de que o Dr. Tafner, do Ministério Público, estava meio que coordenando um grupo para tratar disso.

Então, eu penso que esse amadurecimento já vem acontecendo. Se, eventualmente, há divergência com denominação, nós podemos discutir, mas que a necessidade de ter essas instituições já é reconhecida pelas pastas, pela sociedade, pelo Ministério Público, isso me parece inafastável.

No que concerne ao SAICA, e talvez seja interessante ouvir as colegas da Dra. Patrícia, eu fiz várias visitas e, inclusive, recebi a informação de alguns gestores que eles teriam pedido para se retirar de parcerias com a Prefeitura, porque a Prefeitura obrigaria a receber todos e quaisquer quadros, e eles entendiam que determinadas situações tornavam o serviço impossível. E, aí, relataram vários casos.

Então, eu não sei se a Secretaria tem esse diagnóstico, se tem como passar, por exemplo, porcentagem. Eu vi que teve uma publicação recente no *Diário Oficial da Cidade* reconhecendo que há casos de uma necessidade de um SAICA talvez mais especializado, melhor equipado. Mas se pudermos ouvir, nem que sejam dois minutos sobre isso, eu agradeceria sim.

A SRA. SRA. PATRÍCIA DI TÚLLIO LEÃO MIRANDA – Tá certo. Bom, elas estão aqui. Vão entrar, só um instantinho.

A SRA. KEICYANE ALTRÃO RODRIGUES DO NASCIMENTO – Olá, bom dia. Eu me chamo Keyciane, estou como assessora técnica na Coordenação de Proteção Social Especial da SMADS. Neste momento, como referência técnica nos Serviços de Acolhimento Institucional para Crianças e Adolescentes.

Eu acho que é importante a gente só relembrar que o SAICA, que são serviços de acolhimento para crianças e adolescentes, é um serviço, de acordo com o Estatuto da Criança e Adolescente, excepcional e provisório. Não é um serviço pensado para manter as crianças e adolescentes por períodos longos. A gente tem essa previsão de aplicar medida protetiva a partir da Vara da Infância e do Conselho Tutelar, apenas em situações extremas. É a última medida. Então, é importante dizer que a previsão legal para o atendimento das crianças é, de fato, investimento na convivência familiar e comunitária.

Hoje, o SAICA, independente da sua modalidade, sendo o SAICA regular ou o SAICA especializado, de fato, tem ocupado esse lugar de, literalmente, acolher casos que não precisariam de um acolhimento naquele momento e, sim, de um fortalecimento da convivência familiar e comunitária.

A gente tem muitos casos que são acolhidos, que vão nessa lógica de acolhimento institucional simplesmente porque tem alguma deficiência ou algum transtorno. E é importante marcar que o Estatuto da Criança e do Adolescente prevê uma outra coisa, prevê que essas crianças devem ir para a escola, fiquem com suas famílias e que, de fato, sejam assegurados os seus direitos no seu núcleo familiar.

Agora, em relação ao SAICA especializado, ele vem justamente para atender os casos que tem alguma demanda de saúde complexa. Então, a gente está falando de casos que precisam de uma equipe técnica de saúde 24 horas.

Hoje, nós temos dois SAICAs especializados aqui no município de São Paulo. Nós temos, em média, 153 SAICAs regulares, que não contam com equipe de saúde 24 horas, e sim, conforme o Estatuto, tem a previsão de profissionais só da assistência social.

Então, o SAICA especializado, que tem equipe de enfermagem, auxiliar de enfermagem, fisioterapeuta, temos apenas dois aqui no município e tem o viés de atendimento de crianças e adolescentes com algum tipo de dispositivo. A gente está falando de crianças com traqueostomias, sonda neonasal, crianças que precisam receber medicação intravenosa, crianças que estão em algum tipo de tratamento que demande de equipes de enfermagem 24 horas.

Casos com deficiência ou com algum tipo de transtorno, a previsão legal é que vá para o SAICA regular e a previsão é que tenha o seu direito preservado para conviver com as outras crianças que também estão com medida protetiva aplicada.

Aqui a gente trabalha na lógica de crianças inseridas como qualquer outra e não em um serviço específico porque a ideia é que eles convivam. Então, hoje, aqui enquanto área técnica, a gente trabalha com a qualificação dos SAICAs regulares e não a criação de novos SAICAs especializados para isolar as crianças e adolescentes com algum transtorno ou deficiência.

Então, como a Patrícia trouxe, a gente tem nos SAICAs regulares aditamentos de quadro de RH, para quando tem alguma criança ou adolescente com deficiência ou com qualquer tipo de transtorno que precise de um quadro de RH maior.

E, sim, houve um aumento bastante importante de casos com demanda de saúde mental nos SAICAs regulares aqui do município. E, aí, a gente fala não só na realidade do SAICA, mas na realidade de toda a rede socioassistencial que tem demandado uma qualificação da estrutura física e de RH desse serviço.

Acho que é isso que eu tenho para contribuir neste momento.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Mas só para entender, quando a senhora diz que tem uma questão, então está dizendo que realmente tem serviços se descredenciando por não concordarem com esse olhar de que tem que sempre estar junto?

Eu não entendi sua fala final.

A SRA. KEICYANE ALTRÃO RODRIGUES DO NASCIMENTO – Vereadora, eu honestamente desconheço esse cenário. De fato, a gente tem casos bastante graves no serviço de acolhimento para a criança e adolescente, inclusive a gente publicou a Norma Técnica do SAICA regular no final do ano passado e a própria Norma Técnica traz a previsão legal desse atendimento. Não é novo, o SAICA regular aqui no município de São Paulo sempre atendeu crianças e adolescentes com deficiência ou transtorno mental.

O ponto é que, depois da pandemia, houve um aumento importante dos acolhimentos de crianças e adolescentes e de adultos e idosos com demandas de saúde, não só física, mas de saúde mental.

E o que a gente prevê hoje é uma necessidade de uma articulação mais estruturada, do ponto de vista estrutural do serviço. A gente está inclusive com o GT do SAICA regular com organização social, com o Ministério Público, com o Tribunal de Justiça, com os trabalhadores que hoje trabalham no SAICA para pensar a qualificação desse serviço. Mas, de fato, esse serviço sempre atendeu casos de crianças e adolescentes com demanda de saúde mental ou deficiência, mas a gente observa um aumento nos últimos tempos. Isso é real e, de fato, a gente vai, inclusive, sinalizando nessa articulação de rede, porque o SAICA sozinho não consegue garantir o atendimento de crianças e adolescentes com ou sem deficiência. Precisa de uma articulação com o Judiciário, com a Saúde, com a Educação, com a Cultura. E, de fato, a gente vai observando uma necessidade de intensificação nessa articulação por conta, inclusive, da singularidade de todas as crianças.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Muito obrigada pelos esclarecimentos.

CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO
SECRETARIA DE REGISTRO PARLAMENTAR E REVISÃO – SGP.4
NOTAS TAQUIGRÁFICAS SEM REVISÃO

fls. 37

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 36 DE 53

Eu acredito que, dos órgãos e palestrantes convidados, todos já fizeram uso da palavra.

Nós convidamos o CRM, nós convidamos as universidades, convidamos o Conselho. Tem algum representante do Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente? Não? Algum representante do CRM? Das universidades? Não.

Eu acredito que todos os convidados fizeram uso da palavra e eu reitero aqui os meus agradecimentos e sigo à disposição.

Agora, nós temos pessoas inscritas tanto *on-line* como presencialmente.

Os demais que estão presencialmente, caso desejem fazer uso da palavra, podem procurar aqui a assessoria e se inscrever. Todos terão direito a falar até três minutos.

Eu vou chamar a primeira pessoa inscrita, que, se eu não estou equivocada, está *on-line*, que é a estudante de Direito Adana Enéas Silva. A Sra. Adana continua conosco? Não. Acho que desconectou.

Também há a Dra. Amanda Rodrigues Franchini, que é Defensora Pública. A Dra. Amanda continua conosco? Também desconectou.

Há mais um estudante de Direito, o Sr. Leandro Aparecido Souto Gomes. O Sr. Leandro continua conosco? Também não.

Eu creio que essa seja presencial. A Sra. Meri Angélica, professora de música. Acho que já participou de outra, até me deu um livro, não é? Agora estou reconhecendo. Faz favor.

A senhora tem a palavra, professora Meri Angélica.

A SRA. MERI ANGÉLICA HARAKAVA – Bom dia. Cumprimento a Vereadora, os especialistas participantes e a todos os presentes.

Eu estou aqui como pessoa que é cidadã que atua na área de educação, defesa da vida e da família. Já estive com a Vereadora também no tempo em que ela era Deputada na ALESP.

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 37 DE 53

Então, eu queria aproveitar esta oportunidade, Vereadora, para falar da existência de protocolos de neurobiomodulação através de uma tecnologia chamada REAC, que é o código, a sigla de um aparelho que se chama “transportador assimétrico de ondas radioelétricas”.

Essa tecnologia REAC, embora eu não seja da área de saúde, mas eu sou cliente de um médico que, há 15 anos, trouxe essa tecnologia para o Brasil, veio da Itália e...

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – A senhora pode repetir o nome por extenso?

A SRA. MERI ANGÉLICA HARAKAVA – REAC é o nome da aparelhagem, que é um transportador assimétrico de ondas radioelétricas.

E como, então, nesse consultório essa tecnologia é o carro chefe dos tratamentos, eu acompanho, frequentando o consultório, a quantidade de crianças com síndromes das mais diversas. Distúrbios variados, autismo, síndrome de Down, múltiplas deficiências e síndromes raras. E também acompanho o tratamento da filha de uma amiga que tem uma síndrome rara, que é a Síndrome de Edwards que acarreta muitas deficiências e comorbidades, e ela tem uma melhoria, um desenvolvimento muito acima da expectativa.

Então, como se trata aqui de um PL pela semana da conscientização sobre doenças neuromusculares, essa tecnologia seria de muita utilidade se vocês pudessem conhecer. Então, eu recomendo esse conhecimento.

Essa tecnologia é apoiada por uma sociedade médica internacional que desenvolve pesquisas na área, tem publicações em revistas indexadas, na *Nature*.

A tecnologia aqui no Brasil tem certificação da Anvisa e é totalmente não invasiva, indolor e isenta de efeitos adversos.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – MUITÍSSIMO obrigada. Vou procurar conhecer melhor. Muito obrigada mesmo.

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 38 DE 53

A SRA. MERI ANGÉLICA HAKAKAVA – Só faltou... Não sei se tinha que fazer uma audiodescrição, acho que basta eu dizer que eu sou de origem nipônica, nipo-brasileira, e que recentemente entrei na fase da aposentadoria.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Seja sempre bem-vinda. Muito obrigada pela participação, Professora Meri Angélica.

Há também a Sra. Nair Monteiro, de forma presencial. A senhora pode fazer uso da palavra.

Eu peço aos demais que estejam à distância ou presencialmente e queiram fazer uso da palavra, que por favor se inscrevam no *chat* ou aqui, conosco.

A SRA. NAIR MONTEIRO – Bom dia a todos. Eu represento o projeto de educação especial vinculado à Comissão de Educação do Instituto Harpia e eu gostaria de destacar a importância do fortalecimento das políticas de inclusão para estudantes com transtorno do espectro autista, doenças neuromusculares e outras deficiências.

Reconhecemos a relevância do estudo de caso como instrumento de identificação de necessidades educacionais e de subsidiar a elaboração dos planos individualizados de atendimento. Contudo, sua implementação exige uma análise crítica. Atualmente, as unidades escolares enfrentam déficit de profissionais especializados, limitações estruturais e sobrecarga administrativa. Nesse contexto, há risco de que o estudo de caso seja executado sem o suporte técnico necessário, concentrando no professor atribuições que demandam atuação interdisciplinar.

É fundamental que o Estado não transfira para a escola responsabilidades que devem ser compartilhadas pela rede intersetorial. A efetividade desse instrumento depende da participação articulada da escola, da saúde, da assistência social e, principalmente, da família, assegurando avaliações qualificadas e intervenções adequadas às necessidades de cada estudante.

Defendemos a ampliação das equipes multiprofissionais, a formação continuada dos profissionais da educação e a destinação de recursos compatíveis com as demandas da

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 39 DE 53

educação especial. A inclusão não se resume ao acesso à matrícula. Ela requer planejamento, suporte técnico, articulação intersetorial e compromisso institucional para garantir permanência, aprendizagem e desenvolvimento integral dos estudantes. Investir em inclusão é investir em direitos, equidade e qualidade educacional.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Nós agradecemos. Essa é uma pauta da maior importância, que nós temos debatido, não só nas edições do Câmara na Rua, em todos os bairros da cidade, mas também com a pasta da Educação, porque é óbvio que nós queremos incluir e a esmagadora maioria dos casos permite a mais absoluta inclusão, com essa assistência que a senhora vem requerer com toda legitimidade, mas há algumas situações em que talvez nós precisássemos pensar em escolas especializadas ou salas especializadas nas escolas regulares. Muito embora sejam vistas com um olhar negativo pelos especialistas, em sua maioria, muitas famílias demandam essas escolas especializadas, como escolas bilíngues, por exemplo, no caso da deficiência auditiva.

Então, é uma discussão da maior relevância e é uma discussão pertinente ao projeto, porque nós estamos falando sobre essa inclusão, como incluir e como melhor incluir, não só nas escolas, mas também nos SAICAs.

Muito obrigada pela colaboração.

A SRA. NAIR MONTEIRO – Assim, nós nos colocamos à disposição para trazer o nosso projeto, em que estamos trabalhando, dentro da Comissão de Educação do Instituto Harpia. Nós já temos um projeto estruturado e eu gostaria muito de trazê-lo ao seu conhecimento.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Será muito bem-vinda – e o projeto, também. Se a Sra. Karen puder conversar, já, com a senhora, para poder combinar, eu agradeço.

A SRA. NAIR MONTEIRO – Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Obrigada. Temos mais um inscrito presencialmente, que é o Dr. Luiz Moisés, estudante de direito, também. O Dr. Moisés participou, inclusive, da audiência de orçamento na semana passada. Não é isso? O senhor tem a palavra.

O SR. LUIZ MOISÉS DOS SANTOS – Bom dia a todos e a todas. Existem problemas que não podem mais ser retratados como invisíveis, porque, quando pessoas vulneráveis começam a viver sem acolhimento adequado, isso deixa de ser apenas um problema individual e passa a ser um problema estrutural da cidade.

Hoje, o Brasil possui mais de 14 milhões de pessoas com deficiência, segundo dados do IBGE, e o próprio Ministério da Saúde reconhece que milhares de pessoas com doenças raras dependem de tratamento contínuo, reabilitação e acompanhamento multidisciplinar permanente. Ou seja, não estamos falando de atendimento pontual. Estamos falando de cuidado contínuo ao longo da vida e talvez a parte mais dura dessa realidade seja perceber que muitas famílias estão lutando praticamente sozinhas.

Há mães passando noites inteiras acordadas, pais abandonando empregos para se tornarem cuidadores e pessoas perdendo mobilidade enquanto aguardam atendimento especializado, porque o sistema, muitas vezes, consegue diagnosticar, mas não consegue garantir uma continuidade nesse acolhimento adequado. Hospitais públicos convivem, frequentemente, como foi dito, com superlotação e pacientes permanecendo internados, não por condição clínica grave, mas porque simplesmente não têm para onde ir – e talvez aqui esteja uma das maiores lacunas da rede pública, atualmente.

Hoje, existem ILPIs voltadas para idosos, mas onde estão as estruturas para pessoas com menos de 60 anos acamadas, dependentes e paralisadas? Muitas acabam vivendo, como foi dito, dentro de hospitais, ocupando leitos, por absoluta ausência de acolhimento adequado, e o sistema de acolhimento hoje já demonstra sinais claros de esgotamento, também. Diversas entidades já relatam dificuldade para atender crianças e adolescentes com transtornos mentais graves, o que tem provocado uma grande sobrecarga, desgaste das equipes e episódios recorrentes de agressões dentro desses acolhimentos, porque a inclusão sem uma estrutura adequada não produz uma proteção efetiva.

O principal questionamento desta audiência é muito simples: se o problema já existe e já impacta hospitais, famílias e profissionais da rede pública, por que ainda falta uma estrutura

permanente, capaz de responder tecnicamente à complexidade desses casos? Quando a estrutura pública não acompanha essa complexidade da realidade, quem sempre paga o preço são justamente as pessoas mais vulneráveis, mais pobres.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Nós agradecemos a participação do Sr. Luiz Moisés. É sempre muito bem-vindo às nossas audiências públicas. Aliás, vou falar fora do microfone. Eu preciso aprender, ainda. O Sr. Luiz Moisés me ensinou, na última audiência, a falar fora do microfone, para que as pessoas com deficiência visual possam se localizar. Estou aqui, aprendendo. Muito obrigada.

O assessor me informou que o Vereador Bruno Abachi precisa se retirar. Quer fazer um breve comentário e eu lhe passo a palavra, novamente agradecendo a participação.

O SR. BRUNO DONIZETI ABACHI – Vereadora, muito obrigado. Antes de me retirar, só quero fazer pequenas colocações, mencionando uma fala da Defensora, a Dra. Renata, que muito bem disse que é muito importante darmos a qualidade de vida para essas pessoas que são acometidas por doenças neuromusculares, que tanto precisam desse suporte. A sociedade realmente precisa se adequar a eles, e não eles à sociedade.

No meu município, como eu pude mencionar, tivemos algumas questões de outras doenças e também muitos casos de autistas, em que, infelizmente, os próprios profissionais, principalmente da rede educacional, não conseguiram se adequar ao meio de vida dessas crianças – e é aí que as consequências são grandes, porque isso afeta diretamente a criança e, também, os familiares.

Também menciono as falas do Sr. Flávio, que eu achei muito importante, e da representante da Secretaria, sobre o conhecimento que nós temos que ter, bem como sobre o ato de servir, porque, fora a questão da criança que é acometida da doença, o suporte às famílias é um dos fatores que eu destaco como essencial. Que possamos não só dar uma qualidade de vida para a criança que é acometida pela doença, mas também proporcionar à família um suporte, tanto psicológico quanto até mesmo de saúde. Dessa forma, conseguirá ajudar essa

criança que necessita de um apoio, de forma que ela tenha uma melhor qualidade de vida em si.

Quero agradecer novamente à Vereadora Janaina Paschoal e a todas as pessoas que fizeram suas falas. Para mim, foi rico em conhecimento e vêm para agregar as colocações dos representantes das Secretarias de Assistência Social, de Saúde, e da Pessoa com Deficiência, bem como da Defensoria Pública. Deixo os meus agradecimentos. Que possamos ter mais debates. Ficarei muito honrado em poder participar de mais debates como este, para trocar ideias e informações.

Deixo, principalmente, agora, um recado aos representantes de Secretarias, para que possam mesmo ter esse olhar, essa sensibilidade, com prioridade ao atendimento voltado à criança e ao adolescente, porque nós precisamos deles, que são o futuro da nossa sociedade. Crianças de alto índice de vulnerabilidade são crianças que, muitas vezes, têm a sua família desestruturada e, também, na condição de pessoas portadoras de alguma deficiência ou de alguma doença, são postas pela sociedade em uma questão já prejudicada em si.

Então, é preciso, mesmo, estar no anseio do que as leis permitem. Cabe a nós, Vereadora Janaina Paschoal, como agentes públicos, desenvolver as políticas públicas e fazer esse debate, mesmo, para melhor entendimento. Façamos, realmente, leis que sejam eficazes, não apenas de papel, mas ativas, mesmo, em prol da sociedade e do anseio daquilo por que vimos lutando, desbravando, aí, para o melhor da sociedade em si.

Muito obrigado por poder ter trocado esta manhã de ideias com todos vocês. Fico muito feliz e isso me enriquece mais, como Vereador, estando nesta posição, hoje, podendo ampliar a discussão com os Pares da minha cidade e das demais cidades da região.

Muito obrigado. Deus abençoe a todos vocês.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Muito obrigada, Vereador Bruno. Na pessoa do senhor, agradeço a todo o povo de Viterbo, pelo intercâmbio de ideias. Muito obrigada, mesmo. Boa semana para o senhor.

O SR. BRUNO DONIZETI ABACHI – Eu agradeço.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Eu vejo que a Dra. Renata Tibyriçá

também pediu a palavra e, como não temos mais participantes inscritos, já pode fazer sua saudação final, Doutora. Novamente, eu agradeço imensamente a gentileza de aceitar participar do nosso debate. Fico à disposição.

A SRA. RENATA FLORES TIBYRIÇÁ – Obrigada, Vereadora. Eu vou ser bastante breve. Na verdade, eu quero poder trazer algumas contribuições e, também, depois, finalizar, mas, principalmente, dialogar com algumas questões que a senhora trouxe, das quais eu acho importante a gente tratar. Dizem respeito, justamente, a esses casos que são mais desafiadores, que exigem um nível de suporte mais elevado em relação às pessoas com deficiência.

Muitas vezes, a gente tem receio de que essas pessoas fiquem em uma situação de desproteção. Eu entendo isso completamente, até porque a gente debate muito essa questão também relacionada à própria capacidade jurídica das pessoas com deficiência. Quando a gente fala em apoios, a gente também tem a questão da própria educação inclusiva, que entra nessa discussão, mas a gente tem que tomar certo cuidado para que essa proteção que a gente às vezes busca não se torne, de alguma forma, até uma violência em relação às pessoas com deficiência. Na tentativa de protegê-las, a gente acaba impedindo o exercício de certos direitos.

A Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, no art. 19, traz expressamente o direito à vida independente e o direito da pessoa com deficiência a escolher com quem e onde ela vai morar. Isso tem que ser respeitado de uma forma muito clara por parte das políticas públicas. A gente não pode correr o risco de tratar as pessoas com deficiência como objetos de proteção, em vez de sujeitos de direitos, esquecendo-se de dar a possibilidade de que eles exerçam esse direito de escolha.

É claro que nós temos situações desafiadoras e talvez a gente viva, ainda, um momento de transição de um modelo asilar, de cuidado em relação à pessoa com deficiência, para um modelo que respeita a autonomia. Hoje já se discute muito sobre as instituições de longa permanência de idosos também, e se a pessoa idosa, na verdade, deve ir para uma instituição se ela não quer ir. Inclusive, a gente entra com *habeas corpus* em situações como essa, em que a pessoa, na verdade, é colocada em uma instituição de longa permanência contra a própria

vontade, porque ela está sendo limitada da própria liberdade dela. Então, a gente tem que ter certo cuidado com relação a isso, porque a gente pode, na verdade, acabar por violar os direitos dessas pessoas.

É possível a gente garantir esse cuidado em locais não asilares? Sim, é possível. Demanda dinheiro? Demanda dinheiro, mas é possível fazer se a gente começar a caminhar com as políticas públicas visando a garantir esses direitos. A gente precisa pensar, então, em moradias para vida independente, que é uma política pública que não foi implementada, ainda, no país. Nós não temos política pública para moradia para vida independente de pessoas com deficiência.

Essa é uma questão que eu já trouxe para as secretarias municipal e estadual da Pessoa com Deficiência. Já levei isso, inclusive, ao Ministério de Direitos Humanos, para a Ministra Macaé, na época, porque existe um vácuo de política pública em relação à moradia para vida independente e a gente precisaria tratar isso. Talvez a Câmara Municipal possa contribuir com esse olhar.

Existem modelos particulares de moradia para vida independente que podem ser inspiradores, e trazer essa ideia. Assim, a gente tem, também, residências inclusivas que buscam atender desta forma: uma moradia para vida independente, mas não necessariamente ela tem, de fato, essa característica do que a gente consideraria como uma moradia para vida independente, que seria um programa habitacional ligado aos apoios necessários para que essa pessoa possa viver, de forma a garantir todos os cuidados de que ela necessita, ainda que sejam cuidados de saúde.

Quantas vezes a gente fala e trata da importância de garantir que as pessoas possam estar com suas famílias, e não estar em locais apartados, tendo esses cuidados – ou de quando, por exemplo, elas estão em uma situação terminal, para que elas possam voltar para casa e fazer essa passagem com os seus entes queridos? Assim, a gente tem que ter esse olhar em relação a esses cuidados. Às vezes, a pessoa pode ter cuidados intensivos, mas ela não precisa morar em um hospital. Ela pode morar em casa e ter todos os cuidados de que ela necessita,

desde que a gente consiga garantir esse aparato tecnológico.

Eu tenho exemplos para lhe dar, de casos que a gente acompanhou. Eu atuo com direito das pessoas com deficiência desde 2010. Então, já visitei, também, Centros Especializados de Reabilitação. Nos Centros Especializados de Reabilitação que eu visitei, havia pessoas sendo atendidas e havia pessoas aguardando atendimento. Entretanto, faltam profissionais. Faltam terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos.

Isso não é um problema do serviço público em si. O problema é que as faculdades de terapia ocupacional e de fonoaudiologia fecharam. Muitas delas fecharam durante o período de pandemia e a gente está sem esses profissionais para serem contratados. Os poucos que há não querem trabalhar no serviço público; querem trabalhar em locais como clínicas particulares ou então outros locais como plano de saúde, clínicas credenciadas. Porque não é fácil trabalhar no serviço público. Sabemos que é difícil. O volume é imenso. O trabalho parece invencível e é muito desesperador para os profissionais. Eu dou aula em cursos de pós-graduação, já dei aula para terapeutas ocupacionais e um dos desesperos maiores é quando o serviço público fala: “Olha você precisa dar alta para fazer a fila andar, porque senão não conseguimos colocar mais outras pessoas aqui”, porque essas pessoas que precisam de atendimento, precisam de atendimento contínuo. Então, quando falamos da necessidade de Centros de Especializados de Reabilitação, é uma necessidade real. As famílias vêm na Defensoria solicitar isso. Eu fui visitar os Centros Especializados de Reabilitação, talvez esse, ou estava em situação de implantação - esse que a senhora foi visitar - ou então se ele está com algum problema, precisa ser encaminhada essa informação para a Secretaria, e a Secretaria precisa fiscalizar isso. Precisa ver o que está acontecendo e porque não está atendendo. Isso não pode acontecer. Temos de ter serviços que funcionem de fato. Concordo com a senhora plenamente com relação a isso.

Em relação à questão dos SAICAs, precisamos de recursos humanos, como foi falado, para poder garantir o atendimento adequado dessa criança com deficiência dentro desse espaço.

Eu tive um caso extremamente desafiador, de um menino com deficiência física, com

paraplegia, que estava num SAICA e tinha uma dificuldade muito grande para a questão de como vai dar banho. Quem que vai dar banho? Porque o educador não tinha essa atribuição para poder dar banho. Ele estava com uma escara gigantesca, precisando de um atendimento. Eu fui visitar esse menino no SAICA. Conversei com ele. Evidentemente, ele não queria ir para um hospital. Ele precisou ir para o hospital para tratar a escara, mas ele tem direito de voltar e estar ali com outras pessoas, com outras crianças da mesma idade dele, podendo ir para a escola.

Então, temos que olhar para as pessoas com deficiência e pensar que hoje elas têm direito de estar em todos os espaços em que todo mundo está.

E como foi dito, muitas pessoas com deficiência, elas trabalham, vivem a vida delas e tem direito de continuar fazendo o que elas gostam de fazer. Mas para isso, elas precisam, obviamente, de um acompanhamento terapêutico. A deficiência não pode ser vista como uma situação de que a pessoa vai estar ali numa situação de fato, acamada sempre. E, às vezes, ela está acamada, mas com a reabilitação ela consegue ter uma vida diferente.

Para encerrar, eu tive um caso muito emblemático. Um caso que ganhou a mídia. Eram duas pessoas - inclusive, estamos falando de doença neuromuscular - duas pessoas com síndrome poliomielite, que tiveram paralisia infantil. Ficaram internadas durante anos no Hospital das Clínicas. Várias pessoas aqui, uma delas o Dr. Carlos, devem saber de quem que eu estou falando. E essas duas pessoas viveram a vida delas na UTI do Hospital das Clínicas e no final, a moça - eu não vou falar o nome dela, embora ela seja bastante conhecida - escreveu um livro e tudo mais. Conheci-a, conversei com ela, e o sonho da vida dela era sair do hospital. Ela queria poder morar numa casa. Ela conseguiu realizar esse sonho com a ajuda de outras pessoas e, hoje, o que o Hospital das Clínicas usa? Ela tem ligação num respirador. Ela vive acamada, mas ela vive numa casa. Ela pode ter os seus animais de estimação, pode sair no quintal, pode ir para outros lugares mesmo acamada. Então, temos que acreditar que isso é possível. Podemos dar qualidade de vida e qualidade de vida é poder permitir que as pessoas com deficiência, elas estejam em todos os espaços que todo mundo está e possam ter uma vida como qualquer outra pessoa poderia ter.

É isso que eu queria poder contribuir e fico totalmente à disposição do seu gabinete, Vereadora, para poder contribuir com sugestões.

Estamos pensando em fazer uma nota técnica para poder encaminhar e contribuir com essas sugestões, a fim de que possamos aprimorar essa contribuição e consigamos traduzir isso, de fato, em políticas públicas que possam atender, o que eu sei, que é o desejo da senhora e acredito que seja o desejo da Câmara, de poder garantir, de fato, direito à saúde, direito à assistência social e direito a uma vida digna para essas pessoas. Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Muito obrigada, Doutora. Obrigada, pela generosidade de compartilhar conosco, inclusive, a sua experiência profissional nesses casos tão desafiadores. Fico mesmo à disposição. Muitíssimo obrigada, Dra. Renata.

Dr. Carlos Eugênio, com a palavra.

O SR. CARLOS EUGÊNIO FERNANDEZ DE ANDRADE – Quero agradecer muito esta audiência, Vereadora. Acho que além disso tudo, foi um aprendizado essa troca de ideias que nos ajudou muito. Eu entendo a importância da Câmara. Eu só coloquei aqui, na verdade, a Lei de Doenças Raras, do nosso Município, que veio através do Vereador Gilberto Natalini, recentemente, de 2019, e que completou sete anos. Ela é de 14/05/2019.

A Secretaria vem procurando colocar no *site* todas as políticas, todos os programas para doenças raras e para a saúde da pessoa com deficiência, e o tratamento melhor em casa. Nós colocamos.

Estamos reforçando toda a parte de sensibilização e capacitação da rede. Nós temos tanto um canal da Escola Municipal de Saúde que tem até cursos abertos. Temos uma sensibilização em doenças raras com curso aberto para qualquer pessoa poder assistir essa sensibilização. Nós fizemos uma *live* de doenças raras para o Agente Comunitário de Saúde. Participaram vários agentes comunitários ao longo da rede. Estamos procurando avançar tanto na capacitação específica, como na capacitação dos vários profissionais de Saúde. Temos o Canal da Secretaria Municipal, no YouTube, com vários vídeos. Também reforço, há um *videocast*, onde as várias áreas técnicas de várias Secretarias vêm junto com a área de

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 48 DE 53

comunicação da Secretaria.

Para completar, eu particularmente, venho fazendo visitas técnicas nos CERs, nos ambulatórios especializados, nos hospitais, nas maternidades. Em alguns, eu venho sentindo um atendimento razoável. Acho que a área técnica vem acompanhando também a volumetria de atendimento. O João Clemente, nós temos uma contrapartida com eles. Venho monitorando todo o atendimento deles. Ele é o nosso parceiro principal na área de doenças raras. Eles têm lá o médico geneticista e hoje vem oferecendo para nós, como aditivo, toda a parte de testes genéticos. Mas, estudando esse parecer, vamos trazer para o nosso gabinete avaliar toda essa parte de atendimento no sentido de verificação mais adequado.

Mais uma vez, obrigado a todos, a todas, por este momento muito rico e muito importante. Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Nós que agradecemos. Agradecemos de todo o coração, mesmo. Acho que sem esse diálogo, projeto nenhum avança, não só no sentido de tramitar, mas no sentido de se aprimorar. Fico também à disposição da Secretaria.

Pergunto ao Dr. Flávio, se quer fazer uso da palavra.

O SR. FLÁVIO ADAUTO FENÓLIO - Um agradecimento breve, Sra. Vereadora, agradecer novamente a oportunidade. Um debate rico para aprimorar o projeto de lei, a própria iniciativa legislativa. Seguimos à disposição da Secretária. Venha novamente, por favor, nos visitar em breve. Obrigado, a todos os colegas pelas cifras contribuições.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - MUITÍSSIMO obrigado, Dr. Flávio.

Vejo, também, que a Dra. Patrícia, quer fazer uso da palavra.

Eu aproveito, muito embora, não seja o tema direto dessa nossa audiência, para dizer que eu venho recebendo queixas, em especial de famílias estrangeiras e de entidades que hoje no sistema acolhem essas famílias estrangeiras. Queixas no sentido de que a pasta da Assistência Social tem atuado diante dessas famílias que chegam com bastante frequência na cidade, de forma a integrar com outros assistidos. Eu tenho recebido reclamações, porque são famílias que não têm nenhum envolvimento com drogadição, mas que, segundo as queixas, têm

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 49 DE 53

precisado conviver com usuários, alguns dependentes de álcool e outras drogas, em regra, homens pais de família, com suas esposas, suas crianças.

Então fica aqui, aproveitando o ensejo, para levar a nossa Secretária, por meio da Dra. Patrícia, essa reclamação. Não sei se houve uma mudança de orientação da pasta nesse sentido, mas alguns parceiros estão incomodados e os próprios assistidos também estão preocupados em misturar crianças, mulheres e esses assistidos nos mesmos equipamentos.

Passo a palavra à Dra. Patrícia para suas considerações finais.

A SRA. PATRICIA DI TÚLLIO LEÃO MIRANDA – Obrigada. Quanto ao atendimento de pessoas migrantes, acho que é importante, se for o caso, informar para nós, para podermos localizar melhor e pensar a respeito do caso concreto que chegou até a senhora. Mas acho que esse seria outro debate. Não vou conseguir entrar agora devido ao horário. Nós temos serviços de família que também atendem famílias migrantes e que teriam esse atendimento nessa totalidade. Então são diversas tipologias. Acho que precisamos entender melhor a situação que foi colocada. A família, de fato. Assim, não trabalhamos com a especificidade ter um centro de referência para cada movimento migratório específico. São Paulo, recebe uma infinidade de pessoas de diversas nacionalidades todos os dias. Então é algo bem complexo. Acho que podemos pensar em outro momento para falar sobre isso.

Quero agradecer o espaço dedicado para podermos debater esse assunto que é tão importante para a Assistência Social

Queria perguntar se há um processo que foi aberto para esse projeto de lei, porque normalmente costumamos receber processos, com o projeto de lei. Gostaríamos muito de poder também, responder esse processo. Se já existe ou não? Se depois puder nos informar o número dele, agradeceria, para que possamos nos manifestar nos autos. Acho que seria bem proveitoso isso.

Quero agradecer e passo a palavra para as outras pessoas que estiverem até o final e para as outras pastas que estão aqui. Estamos sempre à disposição e para o diálogo. Há colegas das áreas técnicas que eu vi aqui: Camila, Ana Paula, Rosa, Adriana Brasão, colegas

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 50 DE 53

de outras áreas, outras frentes conjuntas de construção política. Estamos sempre à disposição.

Obrigado. Boa tarde.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Nós agradecemos imensamente e haja vista que a doutora citou outros nomes, eu chamei todos os que estavam inscritos, mas eu gostaria de saber se tem alguém conectado que deseja fazer uso da palavra. Porque eu só chamei os nomes que foram passados aqui e as pessoas que se inscreveram, mas se houver pessoas conectadas que desejam fazer uso da palavra, serão muito bem-vindas. (Pausa)

Tem alguém que se inscreveu? Sr. Sidnei, tem a palavra. Se puder se apresentar, agradeço.

O SR. SIDNEI SEBASTIÃO DA LUZ - Aqui é o Sidnei. Sou técnico da Secretaria. Eu estava me segurando, mas não posso deixar passar esta oportunidade em elogio e consideração deste oportuno momento. Nós trabalhamos aqui juntos, em parceria com a Patrícia, minha chefe, nossa Diretora. Trabalhamos, especificamente, com o público pessoa com deficiência, na coordenação de todos os serviços que atendem, especificamente, as pessoas com deficiência na cidade.

Eu não posso deixar de elogiar as falas muito apropriadas. Principalmente, eu preciso salientar e destacar a fala da Dra. Renata, nossa parceira, que trouxe de forma ampla e muito bem qualificada de como deve ser o trato, de como deve ser a condução no atendimento da pessoa com deficiência e as considerações sobre este público. Em solidariedade à fala dos profissionais tão qualificados, como representante, na garantia do direito da pessoa com deficiência nesta cidade, pela pasta da política de assistência, agradecemos a oportunidade e coloco-me à disposição para construções de políticas que, de fato, venham ao encontro da pessoa com deficiência e garantam que ela esteja presente em todos os espaços da sociedade e principalmente nos seus lares. Porque hoje tem tido um grande afinho para sensibilizar a sociedade sobre a importância de que essas pessoas têm a sua singularidade respeitada, que tenham também o direito à privacidade. E a quebra da cultura da institucionalização, que é um ato que, por vezes, é muito danoso, principalmente, para a pessoa com deficiência.

Então, com a participação de todos, invoco todas as políticas para que todos juntemos forças para que, de fato, possamos construir políticas públicas, recursos, programas, para que as pessoas sejam respeitadas em suas singularidades e permaneçam em seus lares quando possível. Já passamos dessa fase de institucionalizar as pessoas. Temos que superar esse momento que é tão degradante, em algumas situações. Não que não sejam necessárias as institucionalizações, em alguns casos, mas há casos que vemos, de fato, não seria necessário se tivessem outros recursos para que pudéssemos dar dignidade para essas pessoas e suas famílias e, talvez, morando sozinhas, com suporte e com os recursos necessários.

Obrigado, pela oportunidade. Essa área técnica com deficiência se disponibiliza para a construção de políticas mais efetivas, singulares e inclusivas.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) - Nós agradecemos.

Tem mais alguém que deseja fazer uso da palavra? (Pausa)

A SRA. CAMILA BRAZ BORTOLUCI - Posso falar? Obrigada. Estou representando a Coordenadora de Atenção Básica, Dra. Lígia. Sou da Assessoria do Gabinete da Coordenadoria de Atenção Básica. Estou com o Dr. Carlos, Dra. Sandra, Dra. Adriana. Quero cumprimentar a todos e a todas. Foi uma honra participar desta audiência. Queria agradecer muito. É um pleito de todos nós.

Cumprimento os meus colegas da SMADS Patrícia, Sidnei, Keicyane, com quem temos um relacionamento constante.

Dr. Flávio, pela Secretaria da Pessoa com Deficiência, digo que estamos trabalhando muito. Foi importante ouvir as questões apresentadas. Temos pensado muito nas políticas para as pessoas com deficiência. Quero mandar um grande abraço para a Dra. Renata Tibyriçá, pessoa muito próxima nossa, que nos ajuda, nos apoia em todas as ações, e durante muito tempo estive na Divisão de Saúde Mental, com apoio de desinstitucionalização.

Estamos todos muito empenhados em olhar para os direitos dessas pessoas. Em pensar em políticas públicas que englobem todas as Secretarias. As Secretarias que precisam trabalhar juntas nesse apoio a essas pessoas.

A Dra. Renata falou coisas que, para nós, fazem todo sentido. Estamos de olho nas questões dos CERs, principalmente, as que foram apontadas, não só do CER, mas de todos os dispositivos, todos os equipamentos, que para além de desse cuidado, desse olhar, da importância, temos, de fato, uma dificuldade para a contratação de alguns profissionais, principalmente fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais.

Mas isso não exime nossa responsabilidade de fiscalizar, de olhar. Isso tem sido feito pelas áreas.

Eu queria também deixar claro o quanto prezamos por essa questão. Fazemos reuniões periódicas, visitas, fazemos, avisamos o nosso gabinete. Enfim, é nosso compromisso, como servidores, ofertar o melhor trabalho e a melhor oferta de cuidado para todas essas pessoas. Então, estamos à disposição e digo que nós temos trabalhado muito junto às outras Secretarias. Gostaria, por fim, de deixar registrado que foi muito bom estar com vocês hoje.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Janaina Paschoal) – Nós agradecemos, Sra. Camila Braz Bortoluci.

Há mais alguém que deseja fazer uso da palavra?

Então, gostaria de agradecer, uma vez mais, a todos, destacando a participação importantíssima da Sra. Gabriele Patrício Policarpo Martins, nossa intérprete de Libras nesta audiência pública, e dizer que, graças a ela, mais pessoas, importantíssimas pessoas, puderam acompanhar esse rico debate.

Eu declaro realizada a Audiência Pública do PL nº 52/2026, e insisto que estamos abertos a esse diálogo. Talvez, se eventualmente passei uma ideia inadequada, eu quero deixar registrado que eu não sou favorável ao asilamento, à segregação de pessoas com deficiência, sejam deficiências físicas ou deficiências intelectuais. Por outro lado, também entendo que devemos colocar as residências, as instituições de longa permanência, como o último recurso. No entanto, entendo, com base na realidade, que existem casos que demandam esses últimos recursos e é também nosso papel trabalhar para fornecer essas opções ou essas possibilidades.

REUNIÃO: 21808 DATA: 25/05/2026 FL: 53 DE 53

No que concerne aos idosos, eu quero destacar uma parte da fala da Dra. Renata Flores Tibyriçá, que impetrou *habeas corpus*: não são raros os casos de famílias que colocam idosos nessas instituições com o objetivo de utilizar o patrimônio. Então, por exemplo, identificamos pessoas internadas até nos ILPIs públicos, cujas famílias teriam condições de montar uma estrutura e, se fosse o caso, até de pagar uma instituição particular. Recebi relatos de gestores de que, quando o idoso faleceu, no velório havia carros importados e parentes visivelmente abastados, o que traz um outro desafio: conciliar a necessidade física de saúde com a necessidade econômica.

Então, tenho consciência de que é um debate da maior responsabilidade e que requer a participação de várias pastas, de vários profissionais. Enfrentamos o problema, mesmo fora do sistema público, de idosos só com patrimônio que, às vezes, são alvos de estelionatários que se aproximam no momento de fragilidade para tomar o patrimônio deles. Então, estou consciente de que nós estamos mexendo num vespeiro que não tem uma resposta fácil, nem uma resposta única. Mas talvez seja necessário abrir, despir-nos mesmo daquelas concepções para buscar vários caminhos para esses vários desafios.

E nessa seara, todos podem contar comigo. Não significa que esse projeto esteja na sua redação final, mas eu entendo que ele traz pontos que precisam ser enfrentados e debatidos.

Muito obrigada a todos.

Estão encerrados os nossos trabalhos.

Bom dia, boa semana a todos e que Deus nos abençoe e guie.

Obrigada, um abraço muito grande. Até a próxima.

Estão encerrados os nossos trabalhos.