



O Brasil possui uma das legislações mais avançadas do mundo na garantia do direito à saúde e à educação. Da Constituição Federal de 1988 à criação do Sistema Único de Saúde (SUS), passando pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência e pela incorporação de importantes normas internacionais, o país consolidou um conjunto de políticas públicas voltadas à promoção da cidadania e da inclusão. No entanto, transformar esses direitos em resultados concretos para a população ainda representa um dos maiores desafios para o poder público e para toda a sociedade.

Foi com esse propósito que o Instituto Ética Saúde (IES), em parceria com a Associação Brasileira de Epilepsia (ABE), promoveu a audiência pública "Saúde e Escola: Condições Neurológicas, Neurodesenvolvimento, Permanência Educacional e Governança Intersetorial – Letramento Social em Saúde", realizada na Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo (ALESP).

Mais do que promover um debate sobre condições neurológicas e transtornos do neurodesenvolvimento, o encontro marcou o lançamento de um movimento nacional voltado ao fortalecimento do **Letramento Social em Saúde**, iniciativa que busca aproximar governo, profissionais da saúde, instituições de ensino, universidades, associações de pacientes e organizações da sociedade civil para ampliar o acesso ao conhecimento, fortalecer a participação social e contribuir para políticas públicas mais efetivas.

A iniciativa integra o **Programa Educação Moral e Ética do Instituto Ética Saúde**, desenvolvido desde 2023, quando foi constituída a **Comissão Executiva de Fomento à Ética e Integridade na Formação do Profissional da Saúde**. A agenda de Letramento Social em Saúde amplia esse trabalho para uma nova frente de atuação, voltada à participação social, à educação em saúde e à construção colaborativa de soluções entre diferentes setores da sociedade.

A audiência reuniu representantes do poder público, especialistas, pesquisadores, profissionais da saúde e da educação, universidades, entidades representativas e organizações da sociedade civil, consolidando um espaço de construção coletiva em torno de um objetivo comum: transformar o conhecimento em ações concretas capazes de ampliar o acesso aos direitos, fortalecer a inclusão e promover melhores desfechos para a população.

Entre os participantes estiveram representantes da **Associação Brasileira de Epilepsia (ABE)**; **Rede Teia - Agir**; **Associação Brasileira de Importadores e Distribuidores de Implantes (Abraidi)**; **Coalizão Saúde**; **Conselho de Ética do Instituto Ética Saúde**; **Associação Brasileira de Educação Médica (ABEM)**; **Ágora - Assuntos Públicos**; **Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo (ALESP)**; **Associação Brasileira de Apoio às Pessoas com Hemofilia (ABRAPHEM)**; **Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)**; **Centro de Estudos e Pesquisas Dr. João Amorim (CEJAM)**; **Núcleo Intersecretarial Saúde na Escola da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo**; **Instituto Jô Clemente**; **Instituto Síndrome Mowat-Wilson Brasil**; **Observatório de Direitos dos Pacientes**; **Casa Hunter**; **Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas)**; **Associação Paulista de Medicina (APM)**; **União Nacional dos Dirigentes Municipais de Educação (Undime)**, além de representantes do Legislativo paulista e profissionais envolvidos com a pauta.

Durante a abertura da audiência, o diretor executivo do Instituto Ética Saúde, **Filipe Venturini**, destacou que o país precisa avançar para uma nova etapa na construção das políticas públicas, em que o conhecimento e a participação da sociedade ocupem posição estratégica. "O Brasil construiu, ao longo das últimas décadas, importantes marcos legais para garantir os direitos à saúde e à educação. Entretanto, a existência da legislação, por si só, não assegura sua efetiva implementação. O Letramento Social em Saúde representa um novo passo nessa trajetória ao promover conhecimento, corresponsabilidade, participação social e fortalecimento das políticas públicas. Precisamos transformar direitos em resultados concretos para a população".

Segundo Venturini, o baixo nível de letramento social em saúde ainda amplia a vulnerabilidade psicossocial da população, dificulta o diagnóstico precoce, compromete o acesso aos serviços e reduz a efetividade das políticas públicas. "O conhecimento salva vidas. Quando cidadãos, profissionais, escolas, universidades e gestores públicos compartilham informações qualificadas e atuam de forma integrada, fortalecemos o controle social, ampliamos o acesso aos serviços e criamos condições para uma sociedade mais justa, participativa e preparada para enfrentar os desafios da saúde pública".

A audiência pública foi concebida como o primeiro passo de uma agenda permanente de articulação nacional.

A proposta apresentada pelo Instituto Ética Saúde (IES) estabelece a construção de uma ampla rede de cooperação entre instituições públicas e privadas comprometidas com o fortalecimento do letramento social em saúde e da governança intersetorial.

Entre os principais encaminhamentos definidos durante o encontro estão a criação da **Aliança Brasileira pelo Letramento Social em Saúde**, a elaboração de uma Carta de Intenções entre as instituições participantes, a implantação de um Fórum Nacional Permanente de Educação em Saúde e o desenvolvimento de um Programa Nacional de Letramento Social em Saúde, capaz de orientar ações articuladas em diferentes áreas do conhecimento.

Saúde e educação como políticas complementares

Ao longo da audiência, especialistas reforçaram que saúde e educação precisam atuar de forma integrada para garantir o desenvolvimento pleno de crianças e adolescentes, especialmente daqueles que convivem com condições neurológicas e transtornos do neurodesenvolvimento.

Também foi destacado o papel estratégico das escolas na identificação precoce de sinais de alterações do desenvolvimento, no acolhimento das famílias e na promoção de ambientes verdadeiramente inclusivos.

A integração entre profissionais da saúde, educadores, universidades, gestores públicos e organizações da sociedade civil foi apontada como elemento essencial para ampliar o acesso à informação qualificada, fortalecer o cuidado integral e reduzir desigualdades.

Ética, governança e confiança

Como organização da sociedade civil de interesse público, o Instituto Ética Saúde (IES) reafirmou, durante a audiência, seu compromisso com a promoção da ética, da transparência e da confiança no setor da saúde brasileira.

A iniciativa também amplia a atuação do Instituto na construção de soluções colaborativas voltadas ao fortalecimento das políticas públicas e da governança intersetorial, reunindo diferentes segmentos da cadeia de valor da saúde em torno de objetivos comuns.

Para o presidente do Conselho de Ética do Instituto Ética Saúde, **Edson Vismona**, a construção de soluções permanentes depende da participação conjunta da sociedade. "Os desafios da saúde pública exigem diálogo permanente, responsabilidade institucional e compromisso ético. O Letramento Social em Saúde propõe exatamente essa construção coletiva, reunindo diferentes setores para fortalecer a cidadania, ampliar o conhecimento da população e transformar boas ideias em políticas públicas efetivas. O Instituto Ética Saúde acredita que ética, governança e participação social caminham juntas na construção de um país mais justo e inclusivo", destaca Vismona.

Próximos passos

A audiência pública marcou apenas o início de uma agenda estruturante.

Nos próximos meses, o Instituto Ética Saúde (IES), em parceria com a Associação Brasileira de Epilepsia (ABE), dará continuidade à articulação entre entidades representativas, universidades, organizações da sociedade civil e gestores públicos para consolidar a Aliança Brasileira pelo Letramento Social em Saúde.

Entre as próximas etapas estão a assinatura da Carta de Intenções, a instalação do Fórum Nacional Permanente de Educação em Saúde, a conclusão da proposta técnica do Programa de Letramento Social em Saúde e sua apresentação aos novos representantes dos poderes Executivo e Legislativo, consolidando uma agenda permanente voltada ao fortalecimento da participação social, da governança e da integração entre saúde e educação.

Com essa iniciativa, o Instituto Ética Saúde (IES) reafirma seu compromisso de contribuir para a construção de soluções capazes de conectar diferentes setores da sociedade em torno de um objetivo comum: transformar o letramento social em saúde em um instrumento permanente de cidadania, inclusão e desenvolvimento para o Brasil.

Fonte: [Instituto Ética Saúde](#), em 10.08.2026.