



## **Ata de Reunião do Programa Estadual de Atendimento às Pessoas com Deficiência Intelectual**

**Data:** 17 de agosto de 2016

**Horário:** 9h às 12h

**Local:** Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Sala 03 – 3º andar

**Presentes:** Anna Beatriz Leite (APAE-SP); Cristiane Pereira (Secretaria de Justiça e Defesa da Cidadania); Glenda Aref Salamah de Mello Araujo (Secretaria de Educação); Karla Janaine Borges (Federação das APAEs – FEAPAES-SP); Silvana Gimenes (Secretaria da Cultura); Cristiane Lamin e Nazira Levy (Secretaria de Desenvolvimento Social); Regina Leondarides (Familiar); Maria Isabel da Silva, Simone Regina Nieves, Tereza Cristina Quaresma, Janaína Ribeiro e Simone Mendonça (Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência)

Foi informado pela coordenadora da Comissão de Acompanhamento do Programa, Maria Isabel da Silva, que a Feapaes, a APAE-SP e Regina Leondarides a procuraram para uma reunião na semana anterior, para destacar a importância de não retroceder nas ações do Programa. A coordenadora reiterou que a revisão do Programa foi iniciada em função de algumas informações equivocadas, como por exemplo, atribuir à Secretaria de Justiça ações cabíveis à Defensoria Pública ou Procuradoria Geral. Por essa razão, foi iniciada a revisão do Decreto, para rever erros, mas jamais retroceder em conquistas e direitos das pessoas com deficiência intelectual.

Em seguida, ela destacou a pauta da presente reunião, que contemplou três assuntos:

- 1)** Histórico do Programa
- 2)** II Balanço Geral do PEAPDI
- 3)** Revisão do Decreto

**1)** Na reunião anterior, foi solicitado por Ligia Soares (representante da Secretaria da Saúde, então ausente) que fosse levantado o histórico do Programa, para verificar quem enviou as informações que constam atualmente no documento.

Isabel levantou essa informação e foi verificado que:

- Em maio de 2012, a Feapaes e a APAE-SP levaram ao Governador do Estado de São Paulo a necessidade de atenção ao público com deficiência intelectual.
- O Governador, então, passou a solicitação à Secretária de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Dra. Linamara Rizzo Battistella, que abriu um expediente para um Plano Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Deficiência intelectual, que veio a ser o Programa Estadual de Atendimento à Pessoa com Deficiência Intelectual, com representantes de diversas Pastas e sociedade civil.
- Foi verificado que as contribuições da Secretaria da Saúde foram assinadas por três pessoas, incluindo Ligia Soares, atual representante da Pasta na Comissão. **(ANEXO I)**
- Em maio de 2012, foi enviado pelo Secretário da Cultura os nomes do titular e suplente da Pasta na Comissão: Silvana Gimenes foi nomeada titular e Cássio suplente. Nos foi informado anteriormente que Silvana era suplente de Cássio.
- Para auxiliar no processo de elaboração do documento, foi aberta Consulta Pública para verificar com a sociedade civil quais as necessidades específicas do público.

**2)** Na reunião também foram definidos os pontos para o II Balanço Geral do Programa Estadual de Atendimento à Pessoa com Deficiência Intelectual.

O evento acontecerá no dia 1º de setembro, durante o lançamento do Setembro Verde, na Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência. O Balanço acontecerá das 15h às 17h30.

Na pauta cogitou-se apresentar os pontos de revisão do Decreto e explicar a proposta da revisão. Além disso, Karla deu a ideia de falar das ações de cada Pasta, levando em conta a Lei Brasileira de Inclusão, focando na pessoa com deficiência intelectual. Considerou-se então que o tema do Balanço Geral será "O Programa Estadual de Atendimento à Pessoa com Deficiência Intelectual à Luz da Lei Brasileira de Inclusão".

Considerou-se que a Isabel fará uma explanação introdutória básica sobre a Lei em geral; a APAE-SP e a Feapaes-SP vão falar sobre sexualidade e afetividade da pessoa com deficiência intelectual e Regina Leondarides falará sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual. Os detalhes serão tratados na próxima reunião, marcada para dia 26 de agosto.

Serão 10 minutos para cada expositor.

Os representantes ficaram incumbidos de verificar na LBI o trecho específico de seu segmento para fazer um paralelo entre suas ações e o que é contemplado na Lei. Por exemplo: a LBI prevê realização de tal ação e a Secretaria "x" já faz, então essa ação prevista na Lei é cumprida pela pasta. Vamos apresentar o Governo de São Paulo cumprindo a LBI. E apontar os pontos que ainda necessitam de observação.

**3)** Foi levantada a necessidade de definir o conceito de Monitoramento e o papel da Comissão sobre o cumprimento do Programa. A Tereza informou que o monitoramento é diferente de fiscalização. A fiscalização não cabe a nós, enquanto Secretarias ou Comissão. O monitoramento sim pode ser feito por meio de mecanismos para instrumentalizar esse controle sobre o cumprimento do Decreto. O monitoramento pode ser feito por meio de uma resolução conjunta para monitorar as ações do documento.

Silvana questionou se a APAE-SP quer fiscalizar as Pastas envolvidas no Decreto. Anna Beatriz ressaltou que a APAE-SP e a Feapaes querem apenas que o Decreto saia do papel, que as ações aconteçam de fato.

Maria Isabel ressaltou que o ponto chave é que não haja retrocesso de direitos.

Karla informou também que a preocupação é preparar todo o documento e depois não ter como monitorar isso, é preciso verificar uma forma de monitorar de fato as ações.

Anna Beatriz também enfatizou que quando o Decreto foi elaborado teve uma consulta pública e muita coisa que está no documento veio dessa interação da sociedade civil, sendo importante que não sejam esquecidas demandas pontuais dos atores diretos e indiretos.

Isabel falou que a revisão do Decreto não está fechada ainda e que nada impede que seja submetida a consulta de agentes da sociedade envolvidos diretamente na causa do segmento em questão.

Essa ideia foi enfatizada por Anna Beatriz que destacou podermos fazer uma consulta direta só para garantir ainda mais os direitos que já estão contemplados no Decreto.

Na próxima reunião os representantes apresentarão o conteúdo para o II Balanço e serão dirimidas dúvidas sobre o que será apresentado.

**PRÓXIMA REUNIÃO**  
**26 de agosto, sexta-feira, 9h às 12h**



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
COORDENADORIA DE PLANEJAMENTO EM SAÚDE  
GRUPO TÉCNICO DE AÇÕES ESTRATÉGICAS  
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 186 - 8º andar - sala 813 - Tel: (11) 3066-8274  
Email: gtae@saude.sp.gov.br

FL. 38  
RB. *[Handwritten Signature]*

São Paulo, 26 de julho de 2012.

Ofício GTAE/CPS nº. 305/2012

Senhora Secretária,

Com referência à solicitação da Secretaria Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para a Secretaria de Estado da Saúde, consolidar Diretrizes que subsidiarão a elaboração do Plano Integral de Atendimento à Pessoa com Deficiência Intelectual - DI, o Grupo Técnico de Ações Estratégicas - GTAE da Coordenação de Planejamento de Saúde, responsável pela consolidação das políticas públicas de saúde, no âmbito da SESP, vem informar, com a ciência do Senhor Secretário de Estado da Saúde, o que segue:

O atendimento às pessoas com deficiência, incluindo a deficiência intelectual, é realizado pelo Sistema Único de Saúde - SUS, ainda de forma não sistemática. O Ministério da Saúde, com o objetivo de aperfeiçoar este atendimento, instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, através da Portaria GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012.

Esta Portaria norteia as ações a serem desenvolvidas pelas Secretarias Estaduais e Municipais da Saúde e pelo próprio Ministério da Saúde, em conformidade com a Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, que "dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes".

Neste sentido destacamos que as ações da SESP para a construção, operação, coordenação e gestão desta Rede seguem, inicialmente, o pacto tripartite traduzido na forma da Portaria nº 793. Com as seguintes diretrizes prioritárias:

RECEBEMOS

26 JUL 2012

PROTOCOLO



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
COORDENADORIA DE PLANEJAMENTO EM SAÚDE  
GRUPO TÉCNICO DE AÇÕES ESTRATÉGICAS  
Av. Dr. Cássio de Carvalho Aguiar, 106 - 8º andar - sala 813 - Tel.: (11) 3066-6224  
Email: gran@saude.sp.gov.br

FL. 38  
RB [assinatura]

I - Respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas;

II - Promoção da equidade;

III - Promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

IV - Garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;

V - Atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;

VI - Diversificação das estratégias de cuidado;

VII - Desenvolvimento de atividades no território, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania;

VIII - Ênfase em serviços de base territorial e comunitária, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares;

IX - Organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado;

X - Promoção de estratégias de educação permanente;



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
COORDENADORIA DE PLANEJAMENTO EM SAÚDE  
GRUPO TÉCNICO DE AÇÕES ESTRATÉGICAS  
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 188 – 5º andar – sala 813 – Tel.: (11) 3066-8224  
Email: gtao@saude.sp.gov.br

FL. \_\_\_\_\_

RE. \_\_\_\_\_

*[Handwritten signature]*

XI - Desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular, e

XII - Desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação, articuladas às ações do Centro Nacional em Tecnologia Assistida (MCT).

A organização desta Rede está centrada em três componentes organizacionais do Sistema Único de Saúde - SUS, Atenção Básica, a Atenção Especializada e a Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, com as ações a serem desencadeadas de forma Bipartite, através do Grupo Condutor Estadual, instituído a partir da publicação de Deliberação da Comissão Intergestores Bipartite - CIB, nº 37 de 24 de maio de 2012.

Cabe a este Grupo, planejar as estratégias técnicas, operacionais e gerenciais para consolidação do modelo, conforme a Portaria nº 793, fortemente centrado em Pontos de Atenção articulados mediante os seguintes instrumentos de gestão do SUS: regulação, controle, monitoramento e avaliação.

As estratégias devem levar em conta, além dos diagnósticos já existentes, a rede de serviços de saúde em funcionamento e muitos outros aspectos que envolvem a Atenção Integral a Pessoa com Deficiência Intelectual no Brasil, entre eles podemos destacar:

I - Que a deficiência intelectual é um dos transtornos neuropsiquiátricos mais comuns em crianças, cuja prevalência é de 2% a 3% na população jovem, ou seja, menores de 18 anos. Existem hoje, no estado de São Paulo cerca de 120.000 pessoas, elegíveis para essa deficiência e quase 85% têm deficiência intelectual leve (QI entre 50-70), cuja etiologia é geralmente desconhecida, provavelmente multifatorial e fortemente associada a baixo nível socioeconômico;



48  
A. Santos

II - Que na deficiência intelectual leve, a reabilitação e inserção social são consagradamente promovidas por programas educacionais e treinamentos sócio-educativos;

III - Que a intervenção terapêutica só poderá obter um desfecho favorável para o deficiente intelectual e sua família, mediante um diagnóstico individualizado das necessidades dessas pessoas;

IV - Que entre 4 a 5% dos deficientes intelectuais têm a forma grave da doença (QI menor que 50). Sendo elas, na maioria de etiologia genéticas e / ou associada a lesões cerebrais congênitas e / ou adquiridas, que metade deles tem convulsões / epilepsia e transtornos comportamentais como: autoagressividade, agressividade, hiperatividade e insônia. Assim como, frequentemente, apresentam outras deficiências neurossensoriais associadas, como: motora, auditiva e visual, ou seja, apresentam múltiplas deficiências;

V - Que apenas cerca de 5% a 10% dos deficientes intelectuais tornam-se adultos independentes, 25% têm alguma melhora ao longo da sua vida, mas ainda necessitam de supervisão para suas atividades práticas de vida diária. Enquanto, que o restante deles continua incapacitado, necessitando de múltiplos cuidados e que acabam por requer institucionalização para obtê-los, principalmente nos casos de ausência ou falha de uma rede de apoio familiar, social e público assistencial;

VI - Que a pessoa com deficiência intelectual e sua família tem necessidades primárias, direitos a serem garantidos e que na maioria das vezes as ações a serem desenvolvidas para que esses objetivos sejam atingidos, transcendem as ações da Saúde;

VII - Que as comorbidades desses deficientes são hoje, atendidas pela Saúde, durante as internações hospitalares e nos serviços ambulatoriais de pediatria, clínica médica, saúde mental, otorrinolaringologia, oftalmologia, neurologia, ortopedia, psiquiatria, reabilitação e genética. Mas que nem sempre essa assistência é articulada, hierarquizada e integral.





FL. 43  
RB Alusio A

1- Aperfeiçoar as atividades de promoção por meio de:

- Qualificação da pré-natal;
- Implementação de inclusão das novas patologias, definidas pelo Ministério da Saúde, no Programa Nacional de Triage Neonatal;
- Promoção de campanhas educativas;
- Definição de protocolos para diagnóstico, terapêutica e assistência.

2- Melhorar o acesso da população por meio de:

- Organização da Rede de Atenção à Saúde do Deficiente Intelectual em consonância com a Portaria GM/MS nº 793 e o processo de Regionalização no Estado;
- Capacitação dos profissionais de saúde para garantir a integralidade da atenção às pessoas com deficiência, na atenção primária, nos centros especializados na área hospitalar, com especial atenção às urgências e emergências;
- Incentivo a projetos intersetoriais para promoção da qualidade de vida da pessoa com deficiência;
- Implementação de linha de cuidados da infância (0 a 3) anos, visando aprimorar a atenção às doenças preveníveis e prevalentes nas crianças.

Está claro para a SESAU que a Atenção Integral à Saúde das Pessoas com DI, passa obrigatoriamente pelo planejamento articulado com outras áreas de atuação sem que, entretanto, esqueçamos os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde, entre eles e principalmente o da Integralidade com Equidade.

Isto posto, informamos que realizaremos todos os esforços para organizar a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com DI, em consonância com a Portaria MS Nº 793, atendendo as estratégias pactuadas no Termo de Referência Estadual a ser escrito e publicado pelo Grupo Condutor, e compor o Plano proposto pela Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência.




SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
COORDENADORIA DE PLANEJAMENTO EM SAÚDE  
GRUPO TÉCNICO DE AÇÕES ESTRATÉGICAS  
Av. Dr. Enbas de Carvalho Aguiar, 188 – 8º andar – sala 613 – Tel.: (11) 3066-8224  
E-mail: gtae@saude.sp.gov.br

FL. 124  
RB. 124

Aproveitamos a oportunidade para reiterar protestos de estima e consideração.

  
Carmela Muggiuzzo Cimdler  
Coordenadora da Triagem Neonatal

  
Ligia Maria Carvalho de Azevedo Soares  
Área Técnica da Pessoa com Deficiência

Ciente, de acordo

  
Silvany Lemas Cruvinel Portas  
Coordenadora da CPS

Ima. Sra.  
Dra. Linamara Rizzo Batistella  
DD. Secretária  
Secretaria Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência

C/C  
Ilmo. Sr.  
Dr. Giovanni Guido Cerri  
DD. Secretário  
Secretaria de Estado da Saúde

LMCAS/mk

\_\_\_\_\_ fim do documento \_\_\_\_\_