

**CONSELHO MUNICIPAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA  
DE SÃO BERNARDO DO CAMPO**

**Ata nº 214 – Reunião Ordinária**

Aos dezessete dias do mês de setembro de dois mil e dezenove, realizou-se na Secretaria de Assistência Social, Reunião Extraordinária do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Estiveram presentes os seguintes **conselheiros titulares:** Luis Carlos Cocola França Kassab; Renata Cristina Rocha; Rosana Maimeri; Jair Alves; Maurício Sebastião Corazza; Marcio Roberto Dias Barreira; Clélia Maria dos Reis da Rocha; Jorge Oscar Cacciato; Marcia Bonifácio Affonso; **conselheiros suplentes:** Anderson Geraldo da Cruz; Carlos Caoru de Souza Kussano; Eliseth Cardoso Costa; **como observadores:** Daminiana Oliveira, José Mattos e Elaine C. Batista (Sociedade Civil); João Basco de Souza Silva, Alexandre Comandarola da Silva e Josefa Tamires (ADC São Bernardo IEMA); Raimundo Manoel de Carvalho (ASIIT); Karina Marcondes (APAE SBC);

**.1- Abertura:** A reunião inicia-se às 14:30h sendo presidida pelo Sr. Luis Carlos Cocola França Kassab, que agradece a presença de todos. **2- Deliberações:** **a) Justificativas de ausências de Conselheiros:** O Sr. Luis apresenta a justificativa da Sr. Francisco Carlos por motivo de férias e da Sra. Rosana por motivo de trabalho sendo aceitas pela plenária. **b) Deliberação de Ata:** Conforme deliberado as respectivas Atas foram encaminhadas por e-mail aos conselheiros para leitura e correções. O Sr. Luis questiona a Plenária sobre a prévia leitura para as devidas correções, tendo sido deliberadas as Atas 211ª RE, 212ª RO e 213ª RO pela Plenária. **c) Apresentação em Comemoração ao Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência:** O Sr. Luis comenta que participou com o Sr. Alan da Corrida de 5 Km para condução do tratamento da Duda, muito bem organizada, havendo a presença de mais de 2000 participantes. Apresentando a Sra. Carina, mãe de Duda, para contar sua história nesta Luta. A Sra. Carina agradece o convite para contar um pouco de sua história com a Duda. Comenta que ficou grávida logo depois que casou aos 27 anos, uma gravidez muito desejada. De 5 a 6 meses de gravidez descobriu a Síndrome da Duda. No ultrassom mostrou uma alteração e os exames de cordão umbilical trouxeram um resultado que não esperava, mas comenta que no íntimo sentia que algo a esperava e o médico foi claro que a Síndrome, Translocação do Cromossomo 8, era muito grave e incompatível com a vida. A família ficou muito triste e assustada pensando que iria nascer e já morrer. O médico a aconselhou os cuidados necessários e como Carina é enfermeira relata que sonhava com um parto normal e não conseguiu. Nasceu bem a Duda, chorando e corada e nem precisou de oxigênio. E foi daí para frente uma grande vitória. Teve um momento que ela e seu marido, que é participativo, não aceitavam o fato de não tê-la com eles, e ela estar com eles foi uma grande vitória e pactuaram que fariam tudo que fosse possível por ela e de dar muito amor por que é só isso que ela recebe. Ela já passou por muitas internações, de 2 para 3 anos de idade estava internada em UTI, vomitou, aspirou e foi para a UTI. Hoje está com 8 anos de idade. Desde que nasceu fazia tratamento, descobriu um tratamento CME, Método de Ramon Cuevas: - Cuevas Medek Exercices, que começou fazendo no Brasil e teve um

resultado extraordinário na troca não sentava e apenas com um mês de tratamento começou a sentar. E ao descobrir que a pessoa que criou o método, Ramon Cuevas ainda vivo, mora no Chile foram atrás para conseguir esse tratamento, mas o gasto não conseguiria pagar e decidiram fazer uma forma de venda de 4 rifas e conseguiram \$30.000,00 sendo \$10.000,00 por semana para o tratamento. A rifa muitos ajudaram, mas não são todos que ganham e uma amiga incentivou para fazer a “Corrida da Duda” e deu certo desde a 1ª corrida com 1100 inscritos, a 2ª corrida com 1850 inscritos e a 3ª corrida com 2000 inscritos com 2500 participantes. E por serem ajudados de muitas formas nunca parou para dizer que gostaria que ela fosse diferente. Agradece a Deus tudo que passa e ela continua ao lado deles. Ela sempre foi cuidada pela avó paterna que faleceu e comenta que a cuidadora hoje é um anjo, Vania, que foi indicada pela Diretora da escola pois a pessoa que ela cuidava faleceu. Comenta que não acredita em coincidência, que ela é educadora e com formação em Educação Especial e diz que a Duda é apaixonada por ela. Carina comenta ser por sua opção continuar trabalhando porque precisa, mas ao chegar em casa é 100% Duda. Que depois descobriram que ela não tem só alteração no cromossomo 8, tem mais alterações que lhe dariam muitas convulsões, mas ela não tem. Que a diferença do tratamento no Chile é que a terapia motora feita lá por quem criou o método e ela faz um tratamento intensivo com 2 sessões por dia em 3 semanas seguidas. Comenta que aqui no Brasil tem várias terapeutas com Certificado do Ramon Cuevas, mas é muito caro e nenhum convênio aceita e nem o SUS. Ela acredita que na Clínica tem uma mãe que entrou com uma liminar no Estado e conseguiu o tratamento. Lá no Chile na 1ª vez o que percebeu de primeira melhora foi a mastigação e deglutição, ela tinha disfagia de moderada para grave, com dificuldade de mastigar e engolir e lá começou a comer comida amassada e hoje já tem uma alimentação normal. Esclareceu que a Síndrome é muito rara, tem má formação no cérebro e no coração (sopro) por isso ela terá que fazer uma cirurgia e tem um rim que não funciona. A respeito dos gastos comenta que o tratamento está em 200 dólares por semana, que o apartamento que ficam custa aproximadamente 100 a 150 dólares. Comenta que no Chile não tem atendimento preferencial, não tem prioridades, que os valores que a pessoa com deficiência paga é igual aos demais. Que em abril foi a última vez que foram, dividiram apartamento e faltando 3 dias para terminar o tratamento teve infecção intestinal e foi custeado pelo seguro de viagem e tiveram que ficar uma semana a mais. Esclarece que esse tratamento é para todas as crianças com deficiência, método só para adultos e pouquíssimos casos não tem indicação. É um método que não usa nenhuma órtese, prótese, andador, nem durante e nem depois. A Duda frequenta escola regular, está no 3º ano estuda na EM José Cataldi em SBC, no período da manhã e a Vania cuida dela no período da tarde. Na escola tem a professora e uma auxiliar para trocar fraldas e outras necessidades. Fazem uma corrida por ano em setembro e em janeiro vai para a Secretaria de Esportes pedir divulgação. Os patrocinadores entram com quota como o Shopping MetrÓpole e muitos outros patrocinadores para custear parte dos gastos da Corrida, quando veem que tem mais de 2000 pessoas em prol da Duda é muito gratificante. Uma vez o Neymar fez um vídeo com a Duda, tem página no facebook “ todos pelos passos da Duda “ e comentou que nessa semana vai prestar contas do que foi conseguido. Sr. Luis agradece a presença e diz que

só aprendemos com essas experiências, ficamos emocionados com os pais que ajudam os filhos e comentou que em 1978 sua mãe também recebeu a informação que não estaria aqui hoje e fica feliz para trazer essa história como motivação. **d) Retorno Ofício 15/2019, 16/2019, 17/2019, 20/2019, 21/2019 e 22/2019:** O Sr. Luis comenta que estamos os ofícios estão retornando com uma maior rapidez, o que não ocorria antes e devido ao grande número de retornos, fez um resumo. Ofício 15/2019 – Secretaria de Educação - demora no transporte escolar. Resposta: por falta de informações precisas encontraram dificuldade em responder; quanto a aluna Thais Danubia Silva Souza teve seu itinerário reorganizado. Sendo deliberado fazer um levantamento com nomes e também solicitar como é feita a logística do transporte escolar. Ofício 16/2019 – Secretaria de Transportes – falha nas plataformas. Resposta: ETC informa que os ônibus são vistoriados regularmente, que devido a se tratar de um equipamento mecânico-hidráulico é possível eventualmente apresentarem algum problema, que todos os esforços são no sentido de evitar problemas, a importância da denúncia que orienta a fiscalização e por fim, que será encaminhado ofício a EMTU sobre as falhas nos ônibus intermunicipais. Ofício 17/2019 – Secretaria de Serviços Urbanos – rebaixamento de calçadas Av. Dr. Rudge Ramos e Caminho do Mar. Resposta: a Secretaria de Transportes irá incluir a demanda no seu plano de trabalho e em até 180 dias apresentarão projeto para o rebaixamento de guias, rampas de acesso e adequação dos passeios públicos. Ofício 20/2019 – Secretaria da Saúde – recusa na emissão de prescrição de cadeira de rodas pelo CER IV (Benefício de doação). Resposta: enviado relatório detalhado da equipe do CER IV. A prescrição da cadeira de rodas foi entregue estando o assunto solucionado. Foi orientado que a equipe deve evitar desentendimentos, procurando manter a calma e a postura mesmo diante de situações tensas, sempre focando o benefício do paciente. Ofício 21/2019 – Secretaria da Saúde – demora no agendamento e retorno de consultas (Juliana Santos Soares) e acompanhamento psicológico. Resposta: a paciente Juliana é atendida pela UBS Vila Euclides desde 2004, encaminhado relatório do último ano com atendimentos do Endócrino, Neurologista, Psiquiatria, Oftalmologista, Terapia Ocupacional, Gastroenterologista, Nutricionista e Odontologia (pacientes pessoa com deficiência). Informaram também, que existe acompanhamento psicológico para a família desde 2013. A Sra. Elaine comentou que o que na verdade a Sra. Celeste requisita para a filha Juliana é o tratamento psicológico individual o que não existe no município. A Sra. Renata comentou que o SUS estipulou de não fazer o atendimento individual. A Sra. Carina mãe da Duda comentou que em São Paulo atendia individualmente. A Sra. Renata comenta que a UBS só trabalha com apoiadores no NASF (Núcleo de Assistência à Saúde da Família) que é um núcleo de apoio, quando chega na UBS a primeira equipe que acolhe é o NASF (acolhimento) a partir daí faz a triagem e nessa decisão se tiver psicólogo na região sim, tem que ter no território um psicólogo. A Sra. Clélia comenta que sendo a determinação do não atendimento psicológico individual através de um órgão federal que deveríamos encaminhar um ofício para o CONADE (Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência) dar o devido encaminhamento, sendo o mesmo deliberado pela plenária com cópia para o Conselho Estadual e Secretaria da Saúde. Ofício 22/2019 – Secretaria de Esportes – piscinas acessíveis na rede municipal. Resposta: relatório em anexo (CREEBA, AQUACENTRO

FÁTIMA, CREC PAULICÉIA e CREC BAETINHA – piscina não tem). O Sr. Jair comenta que até o final do ano vai adaptar no CREC BAETÃO para atender em aula na piscina e o CREC BAETINHA vai ficar só para recreação. A Sra. Clélia sugere haver um contato com a Secretaria de Esportes para verificar se nesta reforma terá uma plataforma para inserir a pessoa com deficiência na água nas piscinas do CREC BAETÃO e do CREC BAETINHA. A Sra. Sandra (intérprete de Libras) comenta que esteve convocada para acompanhar pessoa surda no Conselho Tutelar e foi parar no CAISM que as duas psicólogas pediram para a Prefeitura que tem 7 meninas surdas que foram abusadas sexualmente e não tem intérprete de Libras. O Sr. Luis esclarece que houve uma atuação do Conselho para encaminhamento do processo da Criação da Central de Libras, e que o processo foi encaminhado para a Secretaria de Cidadania, Assuntos Jurídicos e Pessoa com Deficiência e não sabe como está o andamento e que seria um ponto a ser levantado caso tivéssemos já a representação desta Secretaria no Conselho. A Sra. Clélia sugere encaminhar ofício para a Secretaria de Cidadania, Assuntos Jurídicos e Pessoa com Deficiência questionando o andamento do Processo da Criação da Central de Libras, sendo o mesmo deliberado pela Plenária. **e) “Seminário: Previdência e a Pessoa com Deficiência” (verificar nova data):** O Seminário foi adiado porque a Previdência ainda está sendo votado e a assessora da Senadora Mara Gabrilli, que vai ministrar a Palestra, comentou que devido às mudanças irá aguardar a votação do Senado e estando com a Previdência pronta aí sim ela vai conseguir falar melhor sobre o tema. Assim, ficou para ser programada uma data mais à frente, na semana anterior ao dia 3 de dezembro em Comemoração ao Dia Internacional de Luta da Pessoa com Deficiência, no final de novembro. **f) Camiseta identificando os Conselheiros Municipais nos Eventos:** O Sr. Alan comentou que o Evento da “Remada Inclusiva” ainda está em discussão na Comissão de Comunicação a data de sua realização. A Sra. Marcia comenta do Evento “Show de Talentos da Pessoa com Deficiência”, que houve muita colaboração e que a Secretaria de Esportes esteve presente. O Sr. Raimundo (convidado) que esteve presente no Evento, comenta que foi muito bem organizado e que as pessoas se divertiram muito. A Sra. Marcia mostrou a camiseta como modelo do Evento “Ser Feliz Down & Cia”, comenta que a Comissão de Comunicação vai dar andamento ao orçamento, qualidade, modelo, logotipo, etc. Sendo aprovado pela plenária e a Comissão de Comunicação vai verificar como será feito e trazer para ser deliberado. **3- Informes: 3.1- Comissão de Comunicação:** foi informado que não houve reunião. **3.2- Comissão de Acessibilidade. (Visita Equoterapia):** estiveram presentes na visita o Sr. Jorge e o Sr. Maurício. O Sr. Jorge comenta que os banheiros estão muito antigos tendo que adaptar barras e o caminho de acesso está também com acessibilidade difícil para cadeira de rodas. O Sr. Maurício comenta que o espaço por ser também do Estado está sendo verificado para que ocorra adaptações, que vai encaminhar junto a Secretaria de Serviços Urbanos e verificar se vai precisar fazer ofício para que essa dificuldade seja solucionada. O Sr. Luis faz a leitura do Relatório de Visita à Equoterapia e ao falar sobre os profissionais que atuam a Sra. Renata comenta que vai ter uma especialista em equoterapia também na equipe. **3.3- Comissão de Políticas Públicas:** O Sr. Luis comenta que em reunião além desses ofícios apresentados foi feito levantamento de ofícios e levantamento de denúncias. **3.4- Sessão Solene em Comemoração ao Dia Nacional de**

**Luta da Pessoa com Deficiência:** O Sr. Luis comenta que o Conselho foi convidado a participar do Evento e conta com a participação dos conselheiros nesta solenidade. Data: 19/09/2019 – horário: 14h – local: Câmara Municipal de São Bernardo do Campo (Palácio João Ramalho-Plenarinho, Praça Samuel Sabatini, 50 – Centro). **3.5- SOU CER:** Comemoração ao Mês da Pessoa com Deficiência do Centro Especializado em Reabilitação IV e Equoterapia de SBC. Data 20/09/2019 – horário: das 10h às 14h – local: Parque Salvador Arena. A Sra. Renata comenta que é um Evento aberto para a população e que vai haver zumba, aula de ginástica, super-heróis e que todos os profissionais do CER IV estarão no Evento com exceção dos médicos. **3.6- 6º Bike Nic Inclusivo do Grande ABC:** data: 22/09/2019 – horário das 10:00h às 14:00h – local: Praça IV Centenário, s/nº, Estacionamento do Paço Municipal – Centro, Santo André, SP. O Sr. Luis comenta que as vagas são divididas por município e SBC terá 20 vagas para pessoas com deficiência, podendo participar também a família inteira. Esclarece que são 20 vagas por município e o município sede terá 40 vagas, a inscrição é mais restrita devido ao número de assentos nas bicicletas. O Sr. Luis comenta que já falou com o CREEBA e quem do Conselho quiser participar deve entrar em contato com ele para realizar a inscrição e garantir a entrega da camiseta e lanche. **3.7- Convite: Empreendedorismo para mulheres surdas:** data: 23, 24, 25 e 27/09/2019 – horário: das 09:00h às 12:00h – local: Consórcio Intermunicipal do Grande ABC. Inscrição: <https://forms.gle/uddvJYBThuMiyg9w6>. O Sr. Luis comenta que pulou o dia 26 por ser o Dia Nacional do Surdo com muitos Eventos programados. Que são 25 mulheres inscritas de todos os municípios e contará com o apoio de 2 intérpretes de Libras. Comenta que está sendo pensado este Curso do “Instituto Rede Mulher Empreendedora” para as demais pessoas com deficiência. **3.8- Circuito de Atividades Inclusivas:** data: 29/09/2019 – horário: das 10:00h às 13:00h – local: Av. Barão de Mauá, Chácara Inglesa – SBC. A Sra. Elaine comenta que é o 2º Circuito de atividade inclusiva do Instituto “FASA” e do Grupo “Unidos pelo Amor” em Comemoração ao Dia de Luta da Pessoa com Deficiência. **3.9- Jornada Inclusiva:** local- Espaço Braille da Biblioteca Pública Municipal Malba Tahan, Rua Helena Jacquy, 208 – Rudge Ramos – SBC. Data: 18/09/2019 – Oficina Ouvir, Sentir, Incluir – horário: das 09:30h às 14:30h. Data: 23 a 27/09/2019 – Oficina Brailando – horário: Turma as 10:00h e Turma as 14:00h. Data: 26/09/2019 – Ciclo de Palestras –horário: 17:00h. Inscrições pelos telefones: 4368 1010 e 4368 8889. O Sr. Raimundo informa que vai haver na ASIITE um Bingo Beneficente no dia 05/10/2019 as 12:00h na Rua das Flores, Bairro Battistini. Esclareceu sobre vagas na ASIITE acima de 16 anos com Oficina e várias atividades. Que o acesso é via Secretaria de Educação para 7 vagas, sendo 6 vagas para o Battistini e 1 vaga para Santo Inácio. A Sra. Elaine informa que desde dezembro os grupos de mães “FASA” e “Unidos pelo Amor” e Conselho Tutelar e Promotora da Infância e Juventude estão com reuniões bimestrais também com a Defensoria em assunto sobre a Inclusão com foco na Educação Estadual. E como o Conselho é uma porta para denúncias pergunta se poderíamos encaminhar ao Conselho Tutelar alguns informes. O Sr. Luis comenta que é só o Conselho Tutelar solicitar que o Conselho fornece as informações necessárias. O Sr. Luis esclarece que o grupo também pode oficiar o Conselho para a reunião. A Sra. Elaine convida o Conselho para a próxima reunião que será no dia 07/11/2019 no Conselho

Tutelar as 14:00h. O Sr. Luis comenta sobre o 18º Fórum Municipal da Melhor Idade com o tema: “Ansiedade e Depressão, Nunca Mais” que será no dia 27/09/2019 das 14:00h as 16:00h na Câmara Municipal de SBC – Plenário Tereza Delta – Praça Samuel Sabatini, 50. O Sr. Luis comenta sobre Evento da OAB SBC às 19:30h com a Palestra “Atuação Profissional e Aprendizes nas Empresas” e que irá enviar informações pelo WhatsApp. A Sra. Marcia comenta da revista da Guarda Civil Municipal “Conceição e Bernardo os Guardas” sobre Bullying, que será aplicada com a Secretaria de Educação. O Sr. Anderson comenta que vai verificar junto à Secretaria de Educação quais as escolas que já receberam esse trabalho junto aos alunos para promover que as escolas possam receber esse trabalho.4- **ENCERRAMENTO:** Não havendo nada mais a ser tratado a reunião encerra-se as 16:50h. Eu Clélia Maria dos Reis da Rocha, secretariei a reunião e lavrei a presente Ata que assino juntamente com o Sr. Luis Carlos Cocola França Kassab Presidente do Conselho Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência de São Bernardo do Campo.