

Universidade Católica de Santos

Mestrado em Saúde Coletiva

**ESTUDO DE UMA INSTITUIÇÃO SEM FINS LUCRATIVOS DE
CUIDADOS REABILITACIONAIS E SUA RELAÇÃO COM AS
POLÍTICAS DE SAÚDE**

MARIA EUNICE NOBREGA RUTIGLIANO

Santos/SP

2014

Universidade Católica de Santos

Mestrado em Saúde Coletiva

**ESTUDO DE UMA INSTITUIÇÃO SEM FINS LUCRATIVOS DE
CUIDADOS REABILITACIONAIS E SUA RELAÇÃO COM AS
POLÍTICAS DE SAÚDE**

MARIA EUNICE NOBREGA RUTIGLIANO

Dissertação apresentada ao Programa de
Mestrado em Saúde Coletiva da
Universidade Católica de Santos como
requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Políticas e Práticas
de Saúde.

Orientadores: Amélia Cohn e
Guilherme Arantes Mello

Santos/SP

2014

Ficha Catalográfica

[Dados Internacionais de Catalogação]
Departamento de Bibliotecas da Universidade Católica de Santos

R977e Rutigliano, Maria Eunice Cardoso de Castro Nobrega
"Estudo de uma Instituição sem fins lucrativos de cuidados reabilitacionais e sua relação com as Políticas de saúde"/ Maria Eunice Cardoso de Castro Nobrega Rutigliano; orientador Prof. Dr. Guilherme Arantes Mello. 2014.
134 f.; 30 cm

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica de Santos, Programa de Mestrado em Saúde Coletiva.

Bibliografia: p. 121

1. Dissertação. 2. Instituição filantrópica. 3. Políticas de saúde.
4. Política assistencial. 5. Reabilitação. I. Mello, Guilherme Arantes.
II. Universidade Católica de Santos. III. Título.

CDU 1997 - 614(043.2)

MARIA EUNICE NOBREGA RUTIGLIANO

**ESTUDO DE UMA INSTITUIÇÃO SEM FINS LUCRATIVOS DE
CUIDADOS REABILITACIONAIS E SUA RELAÇÃO COM AS
POLÍTICAS DE SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de
Mestrado em Saúde Coletiva da
Universidade Católica de Santos como
requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Saúde Coletiva.

Aprovado em: 07/08/2004.

Banca Examinadora:

Orientador (Membro-Nato): Prof. Dr. Guilherme Arantes Mello

Membro Titular: Prof.^a Dr.^a Lourdes Conceição Martins

Membro Titular: Prof. Dr. Bruno Barcellos Fontanella

Santos/SP

2014

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação à Senhora Steffi Leonore Asch (*in memoriam*)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que colaboraram com a minha Dissertação:

Aos meus dois orientadores: Professora Doutora Amélia Cohn, que com tanta sabedoria me ajudou na definição do Tema e no desenvolvimento da Dissertação até a Qualificação. E, ao Professor Doutor Guilherme Arantes Melo que me proporcionou doutos esclarecimentos que engrandeceram muito a dissertação até a Defesa.

Aos professores Doutores que compuseram a banca de Qualificação: Rosa Maria Ferreira Pinto e Nivaldo Carneiro Júnior, que auxiliaram com sugestões pertinentes.

Ao Corpo Docente do Mestrado em Saúde Coletiva: Prof.^a Dr^a Amélia Cohn, Prof.^a Dr^a Denise Martin Coviello, Prof.^a Dr.^a Rosa Maria Ferreira Pinto, Prof.^a Dr^a Aylene Bousquat, Prof.^a Dr^a Lourdes Conceição Martins, Prof. Dr. Alfésio Luis Ferreira Braga, Prof. Dr. Luis Alberto Amador Pereira, Prof. Dr. Sergio Andreoli, Prof. Dr. Sergio Olavo P. da Costa, Prof. Dr. Marcos Caseiro que com grande sapiência ministraram as aulas do programa.

À Universidade Católica de Santos, onde lecionei e supervisionei estágio em Neuropediatria por nove anos, e que me concedeu a Bolsa funcionário e depois a Bolsa Capes com a qual pude completar o Mestrado em Saúde Coletiva.

À Presidente Norma Araújo e ao vice-presidente Reginaldo e a toda equipe do Centro de Recuperação em Paralisia Infantil e Cerebral do Guarujá que gentilmente abriram as portas da Instituição para que eu tivesse acesso às informações e entrevistas.

A toda minha família que me apoiou, com paciência, nos meus momentos de ausência para me dedicar à elaboração desta Dissertação: meus filhos Bianca Nobrega Rutigliano Moura, Rafael Nobrega Rutigliano e Mariana Nobrega Rutigliano Meira e, principalmente ao meu marido Luiz Roberto França Rutigliano.

Aos meus pais, *in memoriam*, Teófilo Nobrega Filho e Neyde Cardoso de Castro Nobrega, que me educaram com grande amor incondicional e eterno.

EPÍGRAFE

Não seja escravo do seu passado. Mergulhe em mares grandes, vá bem fundo e nade até bem longe, e voltarás com respeito por si mesmo, com um novo vigor, com uma experiência a mais que explicará e superará a anterior.

Ralph Waldo Emerson

RESUMO

Trata-se de um estudo de caso com abordagem qualitativa sobre o Centro de Reabilitação em Paralisia Infantil e Cerebral do Guarujá (CRPI), que é um Centro de reabilitação interdisciplinar filantrópico, e que tem como Missão Institucional a inclusão social de crianças e adolescentes com deficiências neuro-sensório-motoras, dando ênfase às famílias, procedentes da Baixada Santista. O CRPI é uma instituição do terceiro setor que começou suas atividades em 1963, na residência da fundadora Steffi Leonore Asch no Guarujá. O tema deste estudo foi escolhido devido à importância das entidades filantrópicas prestadoras de serviços na rede de proteção social brasileira e regional, com objetivo de reconstruir a trajetória do CRPI, desde sua fundação até os dias de hoje e pesquisar sobre a sua articulação com as políticas públicas, particularmente de saúde e proteção social. Foi feito um levantamento bibliográfico com foco na busca de leis que regem as políticas de saúde pública, previdenciária e assistencial desde sua fundação na era pré Constituição Federal promulgada em 1988 com a criação do SUS e após esta era, até os dias de hoje e também um breve histórico sobre a criação dos Centros de Reabilitação no Brasil. Foram realizadas entrevistas estruturadas e semi-estruturadas com 17 profissionais da instituição e colhidos dados históricos disponíveis nos arquivos do centro, jornais e sites oficiais do município do Guarujá. Concluiu-se que a instituição acompanhou as alterações das políticas públicas de saúde e educação, passando de uma Instituição assistencialista para a de conscientização sobre a política de Direitos; de uma clientela com nível de cognição preservado, para um perfil de crianças com múltipla deficiência; e, também a aproximação dos recursos públicos, contando atualmente com a subvenção da Prefeitura do Guarujá, por meio de parcerias com as Secretarias de Saúde e Educação. Existe uma dependência mútua positiva, isto é, uma simbiose do CRPI com a Prefeitura Municipal.

Palavras-chave: Instituição filantrópica, Políticas de saúde, Política assistencial, Reabilitação.

ABSTRACT

This is a case study with a qualitative approach about the Rehabilitation Center for Child Cerebral Palsy from Guarujá (CRPI), which is a philanthropic center of interdisciplinary rehabilitation. CRPI institutional mission is to increase social inclusion of children and teenagers with neuro-sensory-motor deficiencies, with an emphasis on families from Great Santos area. The center is a nonprofit institution that began its activities in 1963 at the residence of the founder Steffi Leonore Asch, in Guarujá. The theme of this study was chosen because of the importance of providing philanthropic institutions in the Brazilian social safety net. The goal is to reconstruct the trajectory of the CRPI, from its foundation to the present day, and research how it coordinates with the Brazilian public policies, particularly in the health and social care fields. It was conducted a literature review focused on the public policies of social security and health care since the times of pre Federal Constitution, enacted in 1988 with the creation of the Sistema Único de Saúde (SUS), or Unified System for Health Care, including a brief history of the creation of rehabilitation centers in Brazil. Besides the literature review, the study conducted structured and semi-structured interviews with 17 professionals of the institution and collected historical data available in the archives of the center, newspapers and official sites of the city of Guarujá. It was concluded that the institution followed the changes in public health policy and education, moving from a simply welfare institution to one with awareness about the policies of rights; from serve a population with only preserved cognition level to serve children with multiple disabilities. It also started to approach the public resources, especially with the current grant from the City of Guarujá and through partnerships with the Departments of Health and Education, which brought a situation of mutual dependence, or symbiosis, between CRPI and the Government of Guarujá.

Key words: Philanthropic Institution, Health Policy, Social Policy, Rehabilitation.

LISTA DE FIGURAS

Figura I – Seguridade Social	36
Figura II – População com Deficiências e por Deficiência na região administrativa de Santos	72
Figura III – Logotipo CRPI	86
Figura IV – Praia do Tombo – Município de Guarujá	89
Figura V – CRPI em construção	90
Figura VI – CRPI atual	91
Figura VII – Steffi Leonore Asch e a Fisioterapia	94
Figura VIII – Crianças em tratamento Fisioterapêutico	95
Figura IX – Steffi Leonore Asch e crianças com sequela de Paralisia Infantil	95

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
AFR	Associação Fluminense de Reabilitação
AIPD	Ano Internacional da Pessoa Deficiente
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
AME	Ambulatório Médico de Especialidades
AMENCAR	Associação de Apoio à Criança e ao Adolescente
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APPAG	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Guarujá
APS	Associação das Pioneiras Sociais
AVD	Atividade da Vida Diária
BPC	Benefício da Prestação Continuada
CAPs	Caixas de Aposentadoria e Pensões
CASSI	Caixa de Assistência dos Funcionários do Banco do Brasil
CB	Constituição Brasileira
CER	Centros Especializados de Reabilitação
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
COFINS	Contribuição para Financiamento da Seguridade Social
COMET	Comitê de Ética e Pesquisa

CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CRPI	Centro de Recuperação de Paralisia Infantil e Cerebral do Guarujá
CS	Centro de Saúde
CSLL	Contribuição Social sobre o Lucro Líquido
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
DA	Deficiência Auditiva
DNS	Departamento Nacional de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FENASP	Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi
FENAPAES	Federação Nacional das APAES
FNDE	Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação
FPE	Fundo de Participação dos Estados
FPM	Fundo de Participação dos Municípios
HSPE	Hospital dos Servidores Públicos Estaduais
IAPs	Institutos de Aposentadorias e Pensões
IAMSPE	Instituto de Assistência Médica do Servidor Público Estadual
IBC	Instituto Benjamin Constant
IBR	Instituto Bahiano de Reabilitação
ILES	Instituto Londrinense de Educação de Surdos
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
KNH	Kindernothilfe
LBA	Legião Brasileira de Assistência

LESF	Lar Escola São Francisco
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
LOS	Lei Orgânica do SUS
MDS	Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome
MEC	Ministério da Educação
NFP	Nota Fiscal Paulista
NOB/SUAS	Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan Americana de Saúde
PAIF	Proteção e Atendimento Integral à Família
PCNs	Parâmetros Curriculares Nacionais
PL	Projeto de Lei
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNS	Plano Nacional de Saúde
RDNPM	Retardo no Desenvolvimento Neuro Psico Motor
SEDUC	Secretaria Executiva de Estado de Educação
SNAS	Secretaria Nacional de Assistência Social
SSAM	Sistema Supletivo de Assistência Médica
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCU	Tribunal de Contas da União

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNAERP	Universidade de Ribeirão Preto
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
-------------------------	-----------

PARTE 1 Revisão Histórica da Assistência à Saúde no Brasil e outros marcos teóricos	19
--	-----------

1. Revisão das Políticas de Saúde no Brasil.....	19
---	-----------

1.1 História da Política Previdenciária de Saúde no Brasil.....	20
---	----

1.2 História Assistencial da Saúde Pública “propriamente dita” no país	24
--	----

1.3 O movimento da Reforma Sanitária	26
--	----

1.4 O Sistema Único de Saúde.....	28
-----------------------------------	----

1.5 O Sistema Supletivo de Assistência Médica	31
---	----

1.6 A Proteção dos Direitos humanos e a Constituição de 1988	32
--	----

2. Política de Seguridade Social	35
---	-----------

2.1 Princípios Gerais da ordem Social: Seguridade Social	35
--	----

2.2 Previdência Social	38
------------------------------	----

2.3 Assistência Social: as leis que garantem o direito	38
--	----

2.4 Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)	39
---	----

2.5 Sistema único de Assistência Social (SUAS)	40
--	----

3. As Políticas Assistenciais e a Pessoa com Deficiência.....	41
--	-----------

3.1 Normatizações da atenção ao Deficiente.....	41
---	----

3.2 A Proteção das Pessoas Deficientes	43
--	----

3.3 A Política de Educação para Deficientes.....	48
--	----

4. Breve histórico dos Centros de Reabilitação no Brasil	53
---	-----------

4.1 Conceituando Reabilitação.....	53
------------------------------------	----

4.2 O Surgimento da Reabilitação.....	54
---------------------------------------	----

4.3 A Reabilitação no Brasil: principais marcos.....	56
--	----

4.4 Os Centros de Reabilitação.....	62
-------------------------------------	----

PARTE 2 O Centro de Recuperação de Paralisia Infantil e Cerebral (CRPI) ...	81
--	-----------

2.1 Metodologia	81
-----------------------	----

2.1.1 Objeto de Estudo	83
------------------------------	----

2.1.2 Amostragem e saturação	83
------------------------------------	----

2.1.3 Análise dos dados.....	85
2.1.4 Ética	85
2.2 Resultados: o CRPI.....	86
2.2.1 Informações sobre o CRPI	87
2.2.2 Histórico do CRPI.....	88
2.2.3 A Reabilitação	98
2.2.4 A Escola	106
2.2.5 O Campo da Assistência Social	112
2.2.6 Fontes de Recursos da Entidade	114
2.2.7 Perspectivas.....	117
2.3 Considerações Finais.....	119
 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	 121
ANEXO A: AUTORIZAÇÃO DA PRESIDENTE DO CRPI	127
ANEXO B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	128
ANEXO C: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	130
ANEXO D: ROTEIRO	131

INTRODUÇÃO

O tema deste estudo surgiu devido ao meu interesse pela Instituição pesquisada, onde trabalhei durante nove anos como Fisioterapeuta e que me proporcionou grande experiência profissional na área da Reabilitação Infantil e me capacitou para exercer a função de Professora e Supervisora no estágio do Curso de Fisioterapia da Universidade Católica de Santos. A referida Instituição é o Centro de Recuperação de Paralisia Infantil e Cerebral (CRPI), interdisciplinar, totalmente filantrópico, que tem como Missão Institucional a inclusão social de crianças e adolescentes com deficiências procedentes da Baixada Santista na faixa etária de 0 a 18 anos

O CRPI é uma Instituição fundada por Steffi Leonore Asch, que em 23 de agosto de 1963 iniciou um trabalho com crianças deficientes construindo um pequeno galpão em sua propriedade, na Praia do Tombo, local no Município litorâneo do Guarujá. Como a demanda era crescente, o espaço se tornou pequeno e com o apoio da comunidade do Guarujá, foi sendo ampliado, e assim, em 15 de maio de 1965 ficou totalmente construído e organizado para atender a sua clientela. O CRPI é uma Instituição privada, sem fins lucrativos, que atualmente sobrevive de verbas repassadas pelo Município e de donativos de particulares.

O objetivo principal desta pesquisa foi conhecer a trajetória institucional do CRPI, isto é, a maneira como a Instituição conseguiu atravessar as diversas mudanças das políticas de saúde e suas relações assistenciais. Identificou-se o caminho trilhado pela instituição nos vários aspectos que compõem esta organização de forma a se obter uma imagem sobre sua atual fase.

Ao se reconstruir a trajetória dessa Instituição percebe-se que várias das questões mais prementes que enfrentam hoje as políticas públicas sociais, em

particular as da saúde, se revelam de forma mais concreta no nível local. O CRPI oferta serviços de reabilitação e de saúde especializados para esse público específico, aos quais se agrega o ensino. Trata-se de saber se nessa trajetória, o setor público estatal vai se aproximando ou se distanciando da Instituição, quer do ponto de vista do seu financiamento, quer do ponto de vista da sua clientela. Como uma Instituição privada sem fins lucrativos, com uma missão específica de realizar um trabalho de Reabilitação voltado às crianças deficientes, lançou mão de estratégias para sobreviver desde a década de 60 até os dias atuais, e qual sua relação com as políticas estatais e as entidades públicas e privadas de prestação de serviços, desde a fundação do CRPI, na era pré Constituição Federal promulgada em outubro de 1988, com a criação do Sistema Único de Saúde e após esta era até os dias de hoje.

A pesquisa bibliográfica foi feita com o objetivo de situar e relacionar a evolução da Instituição filantrópica estudada com o contexto da história da Saúde brasileira.

Principalmente a partir da década de 1950 a Saúde Previdenciária, meritocrática, passou a ter um papel importante no setor saúde, direcionada aos seus contribuintes. E, paralelamente a esta, a assistência da Saúde Pública para a população que não possuía condições de contribuição, através dos Centros de Saúde, que tinham como objetivo instaurar medidas sanitárias e de educação à população, de caráter preventivo, com baixo interesse na assistência médica. No pós-guerra, na década de 50, a assistência previdenciária se expandiu para todas as classes de trabalhadores, que contribuía com o INPS enquanto que, para a população que não contribuía, foi enfim criado o Ministério da Saúde. Em 1988 foi criado pela Constituição Federal o Sistema Único de Saúde (SUS), Universal e

equânime, isto é, mesmo quem não contribuía para a Previdência Social passou a ter direito de acesso. O próprio SUS previu a conformação de um Sistema de Saúde Suplementar, com os planos de saúde privados.

Até então existiam poucos serviços de Reabilitação estatais, gerando certa segregação dos pacientes com deficiência. Estes eram acolhidos em Centros de Reabilitação privados, sem fins lucrativos e mesmo assim ainda não havia uma real inclusão na sociedade. Com muitas lutas dos deficientes pelos próprios direitos, através da Constituição de 1988 esses direitos de inclusão começam a ser observados com a implementação das Leis de Seguridade Social.

Os objetivos desse estudo culminaram com a divisão do texto em duas partes. Isto porque a própria compreensão da trajetória institucional do CRPI exigiu que se revisasse o contexto histórico das políticas públicas em que se inseriu.

Sendo assim, na Parte I foi feita uma revisão histórica sobre as políticas assistenciais no Brasil do século XX, que revelou três grandes dimensões: a Saúde Pública “propriamente dita”; as Políticas Previdenciárias assistenciais; e o campo histórico da Reabilitação no Brasil. Por se tratar de uma instituição filantrópica, o CRPI necessariamente transitou historicamente por estes três domínios. A abrangência deste contexto acabou por exigir quase que um estudo próprio, motivo de apresentá-lo separadamente.

Na Parte II foi realizado um estudo de caso sobre o CRPI, sendo que a metodologia envolveu a coleta de dados primários e secundários e a obtenção de dados históricos disponíveis nos arquivos da Instituição, em jornais e sites oficiais; e a realização de entrevistas semi-estruturadas com informantes-chaves da instituição.

PARTE I - REVISÃO HISTÓRICA DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE NO BRASIL E OUTROS MARCOS TEÓRICOS

1. REVISÃO DAS POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL

Art. 196. A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Constituição Federal de 1988).

O estudo das políticas públicas de saúde não é tarefa fácil, pois envolve um conjunto de variáveis dinâmicas, com pesos relativos que existem em qualquer sociedade e que depende de conjunturas econômicas, sociais, políticas e de governos. Na área da Saúde Coletiva ocupou sempre um lugar central, dadas às próprias características desta área. Dentre elas, a de se constituir num campo de conhecimento e de práticas, envolvendo um conjunto de perspectivas de análises que possibilitam evoluir na produção dos conhecimentos e orientar as ações e a formulação das políticas de saúde (COHN, 2006).

O objetivo em favor da melhoria da saúde dos brasileiros e da implementação de um sistema que contemple - a universalização da assistência em todos os níveis de atenção exige que as políticas macroeconômicas articulem-se de alguma maneira com as políticas sociais, sobretudo com as de saúde e educação. Em outras palavras, trata-se de eleger como prioridade nacional o combate à pobreza, e principalmente a exclusão social, sem o que, nenhuma política de saúde isolada (por melhor que ela seja) será capaz de enfrentar o conjunto das necessidades sociais básicas atuais. A análise de um sistema de saúde deve iniciar-se pelo estudo da sua

estruturação e de seu funcionamento bem como as articulações institucionais que apresenta, tendo-se em mente as qualificações em relação à população abrangida, modelo assistencial implementado, e principalmente as formas de financiamento adotadas das políticas de saúde e organizações de serviços de saúde (COHN, ELIAS, 2003).

Para maior compreensão do contexto assistencial no país, a seguir serão revistas articulações das políticas de Saúde do Brasil e sua relação com as dimensões econômicas, políticas e sociais da nossa sociedade e os grandes marcos que caracterizaram sua trajetória no País.

1.1 História da Política Previdenciária de Saúde no Brasil

A história da Política de Saúde no Brasil está inserida no contexto da história do Estado brasileiro, com início no período colonial, e pelo interesse em manter saudável a mão-de-obra, com grandes mudanças após a industrialização e a criação de fundos de aposentadoria e pensões. A partir do século XIX, a assistência à saúde começou a ter maior influência sobre as práticas populares, com a regulamentação do ensino e da prática médica e a criação de hospitais públicos para atender doenças que exigiam maior controle do Estado, como as doenças mentais, a hanseníase e a tuberculose (BAPTISTA, 2005).

A primeira iniciativa do Estado brasileiro na construção do que poderia se aproximar da noção de proteção social data de 1923, com a edição da Lei Elói Chaves e a criação das Caixas de Aposentadoria e Pensões (CAPS), que também garantiam a assistência médica aos contribuintes. Da década de 1920 até o final de 1980, o que pode ser reconhecido como Sistema de Saúde se pautava

majoritariamente pela noção de seguro social (garantia de acesso apenas a quem contribui) e se caracterizava por uma quantidade indeterminada de instituições públicas e algumas privadas, sem manter nenhuma articulação entre si. Neste período, a assistência médica se vinculava à Previdência Social e as ações coletivas de saúde eram de responsabilidade do Ministério da Saúde. Na década de 20 foram definidos os traços que marcam até hoje o sistema previdenciário brasileiro (COHN, ELIAS, 2003).

Na década de 30 instituiu-se um sistema de proteção social, com a criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), que ampliaram o papel das CAPs. A consequência mais evidente da concentração do poder dos IAPs foi a uniformização dos benefícios prestados à população atendida. Nesse período, a Previdência Social se firmou como principal órgão de financiamento dos serviços de saúde, com extensão da cobertura assistencial (BAPTISTA, 2005).

No período de 1933 a 1938, os IAPs vão sendo sucessivamente criados, congregando os trabalhadores por categorias profissionais (marítimos, comerciários, industriários, transportes e cargas), sendo concebidos como entidades públicas autárquicas, com a administração direta do Estado, através da responsabilidade do Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio (COHN, ELIAS, 2003).

Houve um retrocesso dos IAPs em relação às CAPs: a partir de então, a contribuição dos empregadores, que era um percentual sobre o faturamento da empresa, passa a ser um percentual sobre a sua folha de salários. Esse retrocesso só seria corrigido no atual texto constitucional de 1988, que estabelece que a contribuição dos empregadores recaia sobre o faturamento, lucro e a folha de salários, recuperando-se em certa medida o modelo da CAPs (COHN, ELIAS, 2003).

As principais alternativas adotadas para a saúde pública, no período de 1930 a 1940, foram segundo Braga e Paula (1986):

- Ênfase nas campanhas sanitárias;
- Coordenação dos serviços estaduais de saúde dos estados de fraco poder político e econômico, em 1937, pelo Departamento Nacional de Saúde;
- Interiorização das ações para as áreas de endemias rurais, a partir de 1937, em decorrência dos fluxos migratórios de mão-de-obra para as cidades;
- Criação de serviços de combate às endemias (Serviço Nacional de Febre Amarela, 1937; Serviço de Malária do Nordeste, 1939; Serviço de Malária da Baixada Fluminense, 1940, financiados, os dois primeiros, pela Fundação Rockefeller – de origem norte- americana);
- Reorganização do Departamento Nacional de Saúde, em 1941, que incorporou vários serviços de combate às endemias e assumiu o controle da formação de técnicos em saúde pública.

Desde a década de 1940 foram instituídas as primeiras modalidades de assistência médica suplementar, inicialmente dirigidas aos funcionários públicos da União e de alguns Estados. Em 1957 surge a primeira empresa de medicina de grupo brasileira, para prestar serviços: a Volkswagen que inaugurava a sua fábrica em S. Bernardo do Campo. Este sistema imperou no Brasil, voltado à população urbana, mais especificamente, para os trabalhadores formais e parcelas do funcionalismo público federal e de alguns estados, como S. Paulo. Suas bases de financiamento eram as contribuições compulsórias sobre as folhas de salário. Aos demais brasileiros, a maior parte da população, estava reservada a assistência médica privada, por meio das Santas Casas ou a estatal realizada pelas poucas instituições públicas de saúde existentes, geralmente vinculadas ao governo federal

e ao de estados e municípios mais ricos. A promulgação da Constituição Federal de 1988 veio romper com esta situação, ao menos no plano do ideário (ELIAS, PE; 2011).

Na década de 1950, o hospital tornou-se o principal ponto de referência para a busca de atendimentos de saúde. O modelo de saúde manteve a sua organização em dois grupos: ações e serviços de saúde pública e sistema previdenciário, com políticas isoladas que atendiam a diferentes objetivos. Também nessa época foi criado o Ministério da Saúde, que se dedicava às atividades coletivas de assistência à saúde (PAULUS, CORDONI; 2006).

O golpe militar de 1964, excluindo trabalhadores e demais segmentos da sociedade civil do cenário político oficial e condenando-os à condição de resistência à força do Estado, implementa um projeto que data de 1945, e que se revelou inviável no período de democracia populista: a unificação da Previdência Social. Em 1966 cria-se o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) unificando os IAPs e centralizando a Previdência Social. A partir de então se aprofunda o perfil assistencialista da Previdência Social brasileira, agora imune a qualquer forma de controle das classes assalariadas, sendo que os serviços médicos ganham importância da política de favores, e não mais as aposentadorias e pensões, que contemplam (COHN, ELIAS, 2003).

A política proposta pelo INPS incluiu, no início da década de 1970, novas categorias profissionais, mas permanecia a exigência de comprovação do vínculo com o INPS através de carteira de trabalho ou carnê de contribuição para garantir a assistência hospitalar. Assim, muitos cidadãos continuavam sem direito à atenção à saúde. Nessa década, o Ministério da Saúde manteve suas ações de vigilância sanitária e epidemiológica, de vacinação e os programas contra determinadas

doenças, enquanto a assistência médica individual ficava centrada no INPS. A política assistencial privilegiou a privatização dos serviços e estimulou o desenvolvimento de atividades hospitalares financiadas pelo Estado. Tentou-se regulamentar o papel do município na política de saúde através da lei 6.229/75. De acordo com essa lei, os municípios deveriam manter e avaliar os serviços assistenciais e as ações de controle epidemiológico, bem como articular e integrar os serviços do sistema nacional de saúde. Contudo, a municipalização não prosperou, sendo dada pouca atenção aos atendimentos primários e à expansão da cobertura. De fato, não havia um sistema; as ações eram desenvolvidas de maneira fragmentada e sem integração. Ao Ministério da Saúde cabia a responsabilidade da formulação de políticas e ações de caráter coletivo, e ao Ministério da Previdência e Assistência Social a realização da Assistência Médica e Previdência Social pelo Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS), que efetivamente controlava e avaliava as ações de saúde. A participação dos municípios era marginal e limitada ao repasse de dados quantitativos dessa produção assistencial (PAULUS, CORDONI, 2006).

1.2 História Assistencial da Saúde Pública “propriamente dita” no país

O que se denomina aqui como da Saúde Pública “propriamente dita” refere-se a um campo pouco explorado pela literatura brasileira sobre o componente assistencial da saúde pública que não se relaciona com as políticas previdenciárias. Trata-se da história dos Centros de Saúde distritais (CS), cujas atividades assistenciais se voltavam em especial para vigilância epidemiológica, com seus fortes componentes de atenção materno-infantil, e prevenção e controle de doenças

infectocontagiosas. Muito embora na literatura brasileira predomine a história da previdência como sinônimo de história da saúde pública, a rigor, nos idos dos anos 1950, início da maturidade da assistência previdenciária, a política dos Centros de Saúde já estava há muito consolidada em todo país. Se o componente previdenciário deriva das políticas de Bem Estar Social do pós Guerra, especialmente do Plano Beveridge britânico, os CS são tributários do novo pensamento administrativo oriundo dos Estados Unidos (SANTOS, FARIA, 2002)

Os Centros de Saúde (CS) foram trazidos ao Brasil no início de 1920 por bolsistas da Fundação Rockefeller da Universidade Johns Hopkins dos EUA, Geraldo de Paula Souza (1889-1951) e Francisco Borges Vieira (1893-1950), formados na primeira turma da nova escola de saúde pública. Eles foram o ponto central de transição política e epistemológica ocorrida na saúde pública mundial na segunda década do século XX. Muitos se impressionariam com a semelhança daquelas preconizações iniciais com a imagem atual do Programa de Saúde da Família: territórios circunscritos em distritos de saúde, médicos em tempo integral, educação em saúde, foco na família com exames periódicos e acompanhamento da criança e gestante, vigilância sanitária, prioridade sobre população vulnerável e doenças transmissíveis, vacinação, conselho comunitário e visitação familiar (MELLO, VIANA, 2011). Paula Souza (1922) em São Paulo argumentou em favor do modelo científico de organização sanitária moderna que se espalhava pelo país. Não haveria outro modo para se alcançar a educação sanitária e prevenção das doenças da coletividade senão modelar a organização dos serviços sanitários através dos centros de saúde distritais: “Centro de saúde ‘eixo’ de organização sanitária” (SOUZA, VIEIRA, 1936), que impregnou a cultura da saúde pública brasileira com a ideia de prevenção e que permanece até hoje. O CS visava apenas à preservação

da saúde dos matriculados e não o tratamento dos males. O caráter clínico não era primordial. Fato é que centro de saúde, posto de saúde, unidade básica ou postinho, como ainda se ouve com carinhoso desapeço, fundiram-se em sinonímia, pairando com natural desenvoltura no vocabulário cotidiano do século XXI (MELLO, VIANA, 2011).

João de Barros Barreto (1890-1956), grande nome da saúde pública varguista foi o sanitarista mais influente da saúde pública brasileira, pois deu amplitude nacional ao movimento sanitarista, pois como diretor-geral do Departamento Nacional de Saúde (DNS) conseguiu a consolidação dos CSs no país. A institucionalização dos CSs de orientação dualista em escala nacional concorre para sedimentar a dicotomia criada em 1930 pela separação da saúde pública (preventiva, coletiva e rural) e assistência previdenciária (curativa, individual e urbana). Reafirmou a uniformidade dos CSs em todo território nacional, aumentou a cobrança de dados estatísticos confiáveis, empreendendo esforço em instituir um boletim mensal de estatística sanitária do DNS, para o qual os CSs detinham a tarefa primordial na coleta dos dados. Embora dualista, Barreto (1939) reconheceu que a separação entre atividades preventivas e curativas causava inevitável desequilíbrio das atividades médicas para a dominância curativa. Admitia que um início pela medicina curativa facilitaria a adesão popular a um programa sanitário. Estava convencido que “sem as facilidades de hospitalização, em estabelecimentos bem instalados, não poderia haver conveniente assistência médica em meios rurais”. (MELLO, VIANA, 2011).

1.3 O Movimento de Reforma Sanitária

Segundo Teixeira, “Reforma sanitária se refere a um processo de transformação da norma legal do aparelho institucional que regulamenta e se responsabiliza pela proteção à saúde dos cidadãos e corresponde a um deslocamento efetivo do poder político em direção às camadas populares, cuja expressão material se concretiza na busca do direito universal à saúde e na criação de um sistema único de serviços sob a égide do Estado” (COHN, 1989).

Com um cenário de crise política, institucional e econômica decorrente do regime militar e da composição de uma política de desenvolvimento que tinha como meta básica o desenvolvimento social (entendido como desenvolvimento de políticas públicas de saúde, saneamento e habitação), houve um fortalecimento do movimento sanitário. Este buscava reverter a lógica da assistência à saúde no Brasil, pregando a saúde como direito de todo o cidadão, a integração das ações de saúde em um único sistema, a gestão administrativa descentralizada para estados e municípios e a participação e controle social das ações de saúde pelo Estado. As pressões por reformas na política de saúde possibilitaram algumas mudanças concretas ainda nos anos 1970, como a criação do INAMPS, mas ainda de forma incipiente e de acordo com os interesses do Estado. Entretanto, essas medidas favoreceram a construção de uma política de saúde mais universal, com prioridade para a extensão da oferta de serviços básicos. Nos anos 1980, o movimento da reforma sanitária na área da saúde indicava propostas de expansão médica na previdência social. Esse movimento criticava a mercantilização da medicina sob o comando da previdência social e buscava a universalização do direito à saúde, ampliando esse debate no Brasil. A partir disso, medidas de reformulação do sistema de saúde foram encaminhadas ao Estado, com base em um diagnóstico do modelo de saúde vigente que revelou uma rede de saúde ineficiente, desintegrada e

complexa. Nesse cenário, ocorreu, em 1986, a VIII Conferência Nacional de Saúde, com a participação da comunidade e dos técnicos na discussão de uma política setorial. Nessa conferência foi aprovada a diretriz da universalização da saúde, sendo constituído o Sistema Unificado e Descentralizado da Saúde (SUDS), que se apresentou como estratégia-ponte para a construção do Sistema Único de Saúde (SUS) (BAPTISTA, 2005).

1.4 O Sistema Único de Saúde

O SUS foi finalmente aprovado na Assembleia Nacional Constituinte de 1987/88, sendo suas diretrizes estabelecidas e definidas na Constituição de 1988. Essa Constituição Federal deu nova forma à saúde no Brasil, estabelecendo-a como direito universal e concebendo-a de maneira integral, preventiva e curativa (PAULUS, CORDONI, 2006).

Os elementos que compõem o Sistema de Saúde Brasileiro, para fins de estudo e análise, são tradicionalmente agrupados segundo sua vinculação aos setores público e privado. O setor público é subdividido segundo as esferas de governo a que pertencem os serviços, podendo ser Federal, Estadual ou Municipal; e o setor privado segundo as origens do capital investido, constituindo-se em lucrativos e não lucrativos. Os serviços privados sem fins lucrativos são instituídos geralmente por iniciativa das comunidades (civis ou religiosas) ou de agrupamentos sociais, a maioria deles tendo fonte de financiamento dependente dos recursos do Estado, seja pelo pagamento por serviços prestados, seja pela utilização de mecanismos de renúncia fiscal (isenções de impostos federais, estaduais e municipais), tributária (por exemplo, isenção do COFINS) e contributiva (por

exemplo, recolhimento de cota devida pelo empregador ao INSS) facultados às instituições declaradas de utilidade pública. São exemplos as Santas Casas de Misericórdia e aquelas instituições organizadas pelas diversas comunidades de imigrantes, tais como os Hospitais Einstein, Sírio-Libanês. Beneficência Portuguesa, dentre outros. (COHN, ELIAS, 2003). O Sistema de Saúde no Brasil é constituído por dois sub-sistemas: um governamental, o Sistema Único de Saúde (SUS) e o outro privado, o Sistema Supletivo de Assistência Médica (SSAM). Da perspectiva operacional há vários pontos de contatos entre eles, principalmente em relação aos profissionais de saúde e alguns serviços assistenciais, mas em termos da possibilidade do acesso da população há uma enorme barreira, espécie de muro intransponível para a maior parte da população, justamente a parcela relativamente mais necessitada. Não é a existência de um segmento público e outro privado no sistema de saúde, mas sim o tipo de relação estabelecida entre eles que se constitui em enorme empecilho para a efetivação de um sistema universal de saúde no cotidiano da população, tal como preconizado pela Constituição (ELIAS, 2011).

O SUS é único por que segue a mesma doutrina e os mesmos princípios organizativos em todo o território nacional, sob a responsabilidade das três esferas autônomas de governo federal, estadual e municipal. Assim, o SUS não é um serviço ou uma instituição, mas um Sistema que significa um conjunto de unidades, de serviços e ações que interagem para um fim comum. Esses elementos integrantes do sistema referem-se, ao mesmo tempo, às atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde (GOMES, OLIVEIRA, SÁ, 2008).

Rege-se pelos seguintes princípios: a descentralização, a direção única em cada esfera de governo, o atendimento integral e a participação da comunidade.

- Descentralização: O SUS deve caminhar no sentido de que o

atendimento básico à população seja realizado plenamente pelos Municípios, cabendo aos Estados o trato de questões de alta complexidade e à União a gestão do sistema.

- Direção única: o SUS tem como gestor federal o Ministro da Saúde, como gestores estaduais os Secretários Estaduais de Saúde e como gestores municipais os Secretários municipais de Saúde.
- Atendimento integral: desde a prevenção, passando pelo atendimento médico e hospitalar e envolvendo a assistência farmacêutica (remédios).
- Participação da comunidade: com a implantação dos Conselhos de Saúde (em todos os níveis federativos), órgãos que, só pela afirmação constitucional, possuem caráter deliberativo (ARAÚJO, NUNES, 2006).

O financiamento do SUS conta com recursos das três esferas de governo: União, Estados e Municípios supondo-se solidariedade entre os entes federados. Da União através de recursos da seguridade social e dos Estados e Municípios por recursos próprios (impostos estaduais e municipais) e as transferências da União principalmente as referentes aos Fundos de Participações dos Estados (FPE) e aos Fundos de Participações dos Municípios (FPM).

A atenção do SUS é composta por diversos tipos e serviços, integrados em duas redes: a própria e a contratada.

O SUS completou 15 anos de existência e, não obstante ter conseguido alguns avanços, o SUS real está muito longe do SUS constitucional. Há uma enorme distância entre a proposta do movimento sanitário e a prática social do sistema público de saúde vigente. O SUS foi se consolidando como espaço destinado aos que não têm acesso aos subsistemas privados, como parte de um sistema

segmentado. A proposição do SUS inscrita na Constituição de 1988 de um sistema público universal não se efetivou.

Apesar do SUS se pretender universal, apenas 65% da população depende exclusivamente dele e os outros 35% são cobertos pelo SSAM (BRAVO, 2001).

1.5 O Sistema Supletivo de Assistência Médica

Tem suas origens em 1940 por iniciativa estatal com a criação das caixas e assistência e congêneres nas empresas estatais como a Caixa de Assistência dos Funcionários do Banco do Brasil (CASSI) e dos grandes sistemas de previdência fechada destinados ao funcionalismo público e que proviam serviços de saúde, tais como o Hospital dos Servidores Públicos Estaduais no Rio de Janeiro (HSPE) e Instituto de Assistência Médica do Servidor Público Estadual (IAMSPE) em São Paulo. A primeira empresa privada é criada em São Paulo em 1957 e a expansão inicia-se na década de 1980, com o desenvolvimento industrial e econômico do país e a consolidação do empresariamento da saúde se dá em 1990 (ELIAS, 2011). A Constituição de 1988 prevê que a assistência à saúde foi declarada “livre à iniciativa privada”, a qual, só pode participar do SUS de maneira complementar, ainda assim sujeita às diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, com preferência para entidades filantrópicas e sem fins lucrativos (ARAÚJO, NUNES, 2006).

O SSAM foi regulamentado pelo Estado em 1998 com a Lei 9656 visando a proteção dos consumidores. Em 2000 foi criada a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) vinculada ao ministério da Saúde, sendo um aparato jurídico-legal, com a missão de defender o interesse público na assistência suplementar à

saúde e regular as operadoras setoriais. Em nome da Universalidade, não raramente, os usuários do SSAM utilizam o SUS em alguns procedimentos de alta complexidade e no atendimento de emergência. Esta faceta da relação público/privado favorece as estratégias comerciais das operadoras privadas.

Contrariamente ao SUS, o SSAM visa lucro através dos planos de saúde, seguro de saúde e os planos odontológicos e dentre as não lucrativas, a auto-gestão, as cooperativas médicas, as cooperativas odontológicas e os planos de entidades filantrópicas.

Para o financiamento do SSAM existem dois mecanismos: por desembolso direto (pagamento com recursos próprios do adquirente do plano) e através de renúncia fiscal na qual há abatimento do imposto devido para pessoa física (integral) e jurídica (95%). Os planos comercializados são de 2 tipos: individuais ou familiares (20%) e os coletivos que são vinculados às empresas ou associações profissionais (80%) (ELIAS, 2011).

1.6 A proteção dos Direitos Humanos e a Constituição de 1988

No Brasil, de acordo com a constituição de 1988, a saúde é um direito de todo o cidadão e deve ser garantida pelo Estado, sendo que o direito à habilitação e à reabilitação das pessoas portadoras de deficiência é garantido por lei federal (BAPTISTA, 2005).

O preâmbulo da Constituição Brasileira (CB) de 1988 foi promulgado juntamente com o documento integral pelos “representantes do povo brasileiro”, para instituir um Estado Democrático. No Título I, Art. 1º constitui-se a República Federativa do Brasil como “Estado Democrático de Direito”, no qual “todo poder

emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente, nos termos desta Constituição” (CB Art. 1º, parágrafo único) (MULLER, 2003).

Todo poder estatal é poder de direito. Sem a prática dos direitos do homem e do cidadão, “o povo” permanece em metáfora ideologicamente abstrata de má qualidade (MULLER, 2003).

No mesmo sentido, Boaventura de Souza Santos afirma que apenas a exigência do reconhecimento e da redistribuição permite a realização de igualdades. Ainda Boaventura acrescenta: *“temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades”* (PIOVESAN, 2006).

A efetiva proteção dos direitos humanos demanda não apenas políticas universalistas, mas específicas, endereçadas a grupos socialmente vulneráveis, enquanto vítimas preferenciais da exclusão. Isto é, a implementação dos direitos humanos requer a universalidade e a indivisibilidade destes direitos, acrescidas do valor da diversidade. Nas lições de Paul Farmer, segundo Piovesan (2006):

“O conceito de direitos humanos pode ser colocado em uma perspectiva universal e abrangente, mas foi desenvolvido para proteger os mais vulneráveis. O verdadeiro valor das normas de direitos humanos só é revelado quando elas servem para proteger os direitos daqueles que são mais propensos a ter seus direitos violados. Os beneficiários mais adequados da Universal Declaração dos Direitos Humanos (...) são os pobres e de alguma forma os despossuídos”¹.

¹ “The concept of human rights may at times be brandished as an all-purpose and universal tonic, but it was developed to protect the vulnerable. The true value of human rights movement’s central documents is revealed only when they serve to protect the rights of those who are most likely to have their rights violated. The proper beneficiaries of the Universal Declaration of Human Rights (...) are the poor and otherwise disempowered”

A primeira fase de proteção dos direitos humanos foi marcada pela tônica da proteção geral, que expressava o temor da diferença (que no nazismo havia sido orientada para o extermínio), com base na igualdade formal. Torna-se, contudo, insuficiente tratar o indivíduo de forma genérica, geral e abstrata. Faz-se necessária a especificação do sujeito de direito, que passa a ser visto em sua peculiaridade e particularidade. Nesta ótica, determinados sujeitos de direitos, ou determinadas violações de direitos, exigem uma resposta específica e diferenciada. Neste cenário as mulheres, as crianças, a população afrodescendentes, os migrantes, as pessoas portadoras de deficiência, dentre outras categorias vulneráveis, devem ser vistas nas especificidades e peculiaridades de sua condição social. Ao lado do direito a igualdade, surge, também, como direito fundamental o que lhes assegura um tratamento especial (PIOVESAN, 2006).

O SUS rompeu definitivamente com o padrão político anterior e afirmou um compromisso de proteção social abrangente, justo e democrático, onde o Estado tem o dever de promover a atenção à saúde mediante políticas sociais e econômicas, que garantam o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. Ocorreu, portanto, a descentralização do poder decisório do governo federal para os vários níveis de governo (União, Estados e Municípios), sendo as responsabilidades redistribuídas quanto às ações e aos serviços de saúde (SANTOS, MERHY, 2006).

Após a legalização do SUS, novas leis e portarias foram criadas pelo Ministério da Saúde a fim de garantir o financiamento e a regularização de diversos pontos dessa política, como a participação do setor privado. No entanto, ainda existe um longo caminho a ser trilhado. Embora muitos municípios tenham avançado na garantia do direito universal e integral à saúde, essa não é a realidade de todo o

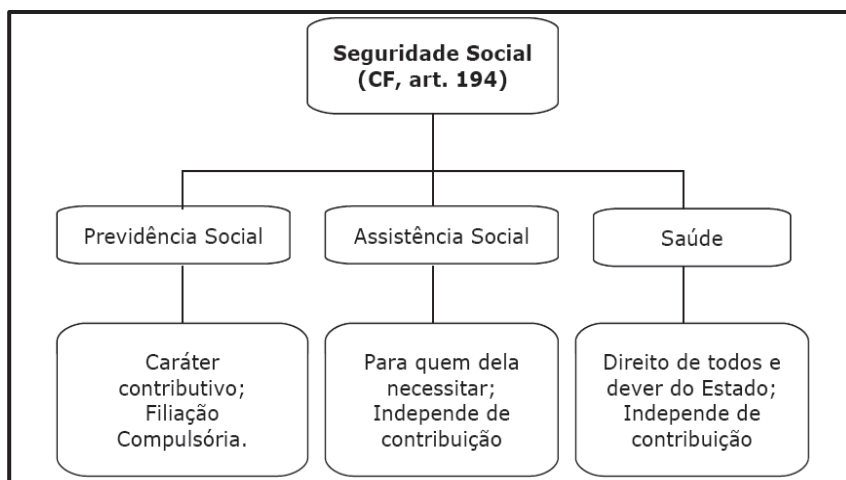
país; alguns municípios encontram dificuldades na implantação das propostas, gerando sérios prejuízos à saúde da população. É justamente nesse contexto que se insere a atenção à saúde das pessoas com necessidades especiais.

2. POLÍTICA DE SEGURIDADE SOCIAL

2.1 Princípios Gerais da ordem social: Seguridade Social

A Constituição brasileira de 1988 tratou de disciplinar regras relativas à ordem social, que deram origem à Constituição Social, entendida de maneira a abranger os setores onde o Estado deva intervir por meio de prestações sociais, seja indicando direitos ao indivíduo (seguridade social), seja intervindo na realidade para propiciar um sistema de relações sociais mais equilibrado e justo (PIOVESAN, 2006).

Uma das mais importantes conquistas sociais alcançadas com a Constituição Federal de 1988 foi a institucionalização da Seguridade Social, organizada com base no tripé formado pelas áreas da Saúde, Previdência e Assistência Social. Esse tripé tem sido o mais relevante instrumento de distribuição de renda do país, representando também a garantia, ainda que parcial, de direitos fundamentais básicos a milhões de brasileiros que não tem como recorrer aos sistemas privados de saúde e previdência (FATTORELLI, 2012).

Figura I – Seguridade Social

Fonte: autora

Compreende um conjunto integrado e iniciativas dos poderes públicos e da sociedade destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, previdência e assistência social. Logo, todos os entes federativos (União, Estados, Distrito federal e Municípios), em coordenação com a sociedade (empresas, associações, organizações governamentais), devem envolver-se com a seguridade social realizando os objetivos por ela pretendidos.

Objetivos da Seguridade Social:

- I) Universalidade da cobertura e atendimento;
- II) Uniformidade e equivalência dos benefícios e serviços às populações urbanas e rurais;
- III) Seletividade e distributividade na prestação dos benefícios e serviços;
- IV) Irredutibilidade do valor dos benefícios;
- V) Equidade na forma de participação do custeio;
- VI) Diversidade da base de financiamento;
- VII) Caráter democrático e descentralizado da administração mediante gestão

quadripartite, com participação dos trabalhadores, empregadores, dos aposentados e do Governo nos órgãos colegiados (C.F., art. 194, parágrafo único).

O custeio destas ações destinadas a garantir a seguridade social tem como origem os recursos orçamentários de todos os entes federativos e contribuições dos empregadores, incidentes sobre a folha de salários dos trabalhadores, o faturamento e o lucro, do trabalhador e demais segurados da previdência social, da receita de concursos de prognósticos e do importador de bens ou serviços do exterior. Importante sublinhar que o texto constitucional indicou que as receitas dos Estados, Distrito Federal e Municípios destinadas à seguridade social, em cada esfera federativa, serão elaboradas de forma integrada pelos órgãos responsáveis pela saúde, previdência social e assistência social, assegurando a cada área a gestão de seus recursos. A Lei n. 8.080/90, ao dispor sobre a gestão financeira das receitas do SUS, criou o Fundo Nacional de Saúde, sob a direção do Ministério da Saúde, para o qual devem ser acrescentadas todas as verbas orçamentárias previstas para o SUS. Assim, o Ministério da Saúde tem o poder de gestão das receitas do SUS, impedindo que receitas orçamentárias da área da saúde migrem para outras finalidades públicas. As entidades beneficentes de assistência social que venham a atender as exigências estabelecidas em lei estão isentas da contribuição social (PIOVESAN, 2006).

O sustento da Seguridade Social tem sido possível porque os constituintes não se limitaram a regulamentar o direito da população, mas cuidaram também de garantir o seu financiamento fixando as fontes de receitas provenientes de contribuições sociais pagas pelo conjunto da sociedade, pelos trabalhadores e pelas empresas. Assim, a Seguridade Social passou a ser sustentada não somente pela contribuição incidente sobre a folha de pagamento dos trabalhadores, mas

também pelas contribuições sociais como a COFINS (Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social) e a CSLL (Contribuição Social sobre o Lucro Líquido), além de outras fontes (FATTORELLI, 2012).

2.2 Previdência Social

Organizada sob a forma de regime geral de caráter contributivo e de filiação obrigatória. O art. 201 da constituição Federal determinou que fossem atendidos na forma da lei os seguintes pontos: cobertura dos eventos de doença, invalidez, morte, incluídos os resultantes de acidente de trabalho e idade avançada (PIOVESAN, 2006).

2.3 Assistência Social: as leis que garantem o direito

Ao lado da previdência social situa-se a assistência social, que ao contrário daquela, é destinada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição. Seus objetivos estão no art. 203 da Constituição:

- 1- proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice;
- 2- amparo às crianças e adolescentes carentes;
- 3- promoção da integração ao mercado de trabalho;
- 4- habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária
- 5- garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei (PIOVESAN, 2006).

O Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), por intermédio da Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS) e do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) decidiram elaborar, aprovar e tornar pública a Política Nacional de Assistência Social (PNAS) e implementar o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), materializando a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Tal conquista leva a constatação da disponibilidade e o anseio dos atores sociais em efetivá-la como política pública de Estado, definida em Lei. Muitos, às vezes e ainda, confundem a assistência social com clientelismo, assistencialismo, caridade ou ações pontuais, que nada têm a ver com políticas públicas e com o compromisso do Estado com a sociedade. A Política Nacional de Assistência Social aprovada em 2004, expressa a materialidade do conteúdo da Assistência Social como um pilar do Sistema de Proteção Social Brasileiro no âmbito da Seguridade Social (PNAS, 2005).

2.4 Lei Orgânica de Assistência Social

A construção do direito à Assistência Social é recente na história do Brasil. Durante muitos anos a questão social esteve ausente das formulações de políticas no país. O grande marco é a Constituição de 1988, chamada de Constituição Cidadã, que confere, pela primeira vez, a condição de política pública à assistência social, constituindo, no mesmo nível da saúde e previdência social, o tripé da seguridade social que ainda se encontra em construção no país. A partir da Constituição, em 1993 temos a promulgação da LOAS, nº 8.742, que regulamenta esse aspecto da Constituição e estabelece normas e critérios para organização da assistência social, que é um direito, e este exige definição de leis, normas e critérios objetivos. Esse arcabouço legal vem sendo aprimorado desde 2003, a partir da definição do governo

de estabelecer uma rede de proteção e promoção social, de modo a cumprir as determinações legais. Dentre as iniciativas, destacamos a implementação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), em 2005, conforme determinações da LOAS e da Política Nacional de Assistência Social. É o mecanismo que permite interromper a fragmentação que até então marcou os programas do setor e instituir, efetivamente, as políticas públicas da área e a transformação efetiva da assistência em direito (LOAS ANOTADA, 2009).

De acordo com o artigo primeiro da LOAS, “a assistência social, direito do cidadão e dever do Estado, é política de Seguridade Social não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas”. A LOAS cria uma nova matriz para a política de assistência social, inserindo-a no sistema de bem-estar social brasileiro concebido como campo de Seguridade Social, configurando o triângulo juntamente com a saúde e a previdência social.

2.5 Sistema Único de Assistência Social (SUAS)

O SUAS é um sistema público que organiza de forma descentralizada os serviços sócio-assistenciais no Brasil. Tem um modelo de gestão participativa, e articula os três níveis de governo (municipais, estaduais e federais) para a execução e financiamento da Política Nacional de Assistência Social. Foi criado a partir das deliberações da IV Conferência Nacional de Assistência Social e previsto na Lei Orgânica da Assistência Social o SUAS teve suas bases de implementação consolidadas em 2005, por meio da sua Norma Operacional Básica do SUAS (NOB/SUAS). Coordenado pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), o Sistema é composto pelo poder público e sociedade civil, que

participam do processo de gestão continuada.

O SUAS organiza as ações da assistência social em dois tipos de proteção social: Proteção Social Básica destinada à prevenção de riscos sociais e pessoais, através de programas, projetos, serviços e benefícios a indivíduos e famílias em situação de vulnerabilidade social e Proteção Social Especial destinada a famílias e indivíduos que já se encontram em situação de risco e que tiveram seus direitos violados por ocorrência de abandono, maus-tratos, abuso sexual, uso de drogas ou outros aspectos.

O SUAS engloba também a oferta de Benefícios Assistenciais, prestados a públicos específicos de forma articulada aos serviços. Gerencia a vinculação de entidades ou organizações de assistência social e concede certificação a entidades beneficentes, quando é o caso. Eles integram a política de assistência social e se configuram como direito do cidadão e dever do Estado. São prestados de forma articulada às seguranças afiançadas pela Política de Assistência Social, por meio da inclusão dos beneficiários e de suas famílias nos serviços socioassistenciais e de outras políticas setoriais, ampliando a proteção social e promovendo a superação das situações de vulnerabilidade e risco social. Dividem-se em duas modalidades direcionadas a públicos específicos: o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) e os Benefícios Eventuais (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2004).

3. AS POLÍTICAS ASSISTENCIAIS E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

3.1 Normatização da atenção ao deficiente

A Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes foi aprovada na

Assembléia Geral das Nações Unidas em 09/12/1975 para assegurar a proteção dos seus direitos. Na Declaração “pessoas deficientes” refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar para si mesma, total ou parcialmente as necessidades de uma vida individual ou social normal em decorrência de uma deficiência congênita, ou não, em suas capacidades físicas ou mentais

A carta de 1988 demarca, no âmbito jurídico, o processo de democratização do Estado Brasileiro, ao consolidar a ruptura com o regime autoritário militar, instalado em 1964. Esse fator causou considerável impacto, especialmente na esfera dos direitos fundamentais. Após longo período de vinte e um anos de ditadura militar, que perdurou de 1964 a 1985 no País, deflagrou-se o processo de democratização no Brasil. Ainda que esse processo se tenha iniciado, originariamente, pela liberação política do próprio regime autoritário, em face de dificuldades de solucionar problemas internos, as forças de oposição da sociedade civil se beneficiaram do processo de abertura, fortalecendo-se mediante formas de organização, mobilização, e articulação, que permitiram grandes conquistas sociais e políticas. A transição democrática, lenta e gradual, permitiu a formação de um controle civil sobre as forças militares. Exigiu, ainda, a elaboração de um novo código, que refizesse o pacto político-social. Tal processo culminou, juridicamente, na promulgação de uma nova ordem constitucional - nascia assim a Constituição de 1988. Introduz também indiscutível avanço na consolidação legislativa das garantias e direitos fundamentais e na proteção de setores vulneráveis da sociedade brasileira. “É a Constituição cidadã, na expressão de Ulysses Guimarães, Presidente da Assembléia Nacional Constituinte que a produziu, por que teve ampla participação popular em sua elaboração e especialmente porque se volta decididamente para a plena realização da cidadania” (PIOVESAN, 2006).

3.2 A proteção das pessoas deficientes

O dinâmico movimento dos direitos humanos, que se desenvolveu a partir da Segunda Guerra Mundial, revelou uma impressionante capacidade de estabelecer parâmetros comuns internacionais através de tratados e declarações. Contudo, sua capacidade de implementar regras e princípios contra os Estados violadores, ainda se mostra aquém do desejável. Dada a esta fragilidade do sistema internacional dos direitos humanos, a esperança de que haja uma resposta eficaz, frequentemente se volta à ordem jurídica e política dos Estados signatários daqueles tratados. Esses Estados devem pôr suas próprias casas em ordem sem a necessidade de que vítimas de violações dos direitos humanos recorram ao sistema de monitoramento internacional.

O Direito dos Direitos humanos (novo ramo do Direito, dotado de autonomia) não rege as relações entre iguais; opera precisamente em defesa dos ostensivamente mais fracos. Nas relações entre desiguais, posiciona-se em favor dos mais necessitados de proteção. Não busca obter um equilíbrio abstrato entre as partes, mas remediar os efeitos do desequilíbrio e das disparidades. É o direito de proteção dos mais fracos e vulneráveis, cujos avanços em sua evolução se têm devido em grande parte à mobilização da sociedade civil contra todos os tipos de dominação, exclusão e repressão. Neste domínio de proteção, as normas jurídicas são interpretadas e aplicadas tendo sempre presentes as necessidades prementes de proteção das supostas vítimas (PIOVESAN, 2006).

Foi decretada pelo Congresso Nacional e sancionada pelo Presidente da República José Sarney a Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989 que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) e institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras

providências:

Art. 1º Ficam estabelecidas normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiências, e sua efetiva integração social, nos termos desta Lei.

§ 1º Na aplicação e interpretação desta Lei, serão considerados os valores básicos da igualdade de tratamento e oportunidade, da justiça social, do respeito à dignidade da pessoa humana, do bem-estar, e outros, indicados na Constituição ou justificados pelos princípios gerais de direito.

§ 2º As normas desta Lei visam garantir às pessoas portadoras de deficiência as ações governamentais necessárias ao seu cumprimento e das demais disposições constitucionais e legais que lhes concernem, afastadas as discriminações e os preconceitos de qualquer espécie, e entendida a matéria como obrigação nacional a cargo do Poder Público e da sociedade.

Art. 2º Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.

A Constituição Federal de 1988 tratou de proteger de forma bastante explícita esse grupo de pessoas, que corresponde a 10% da população brasileira. “Cidadania” e “dignidade da pessoa humana” estão entre os fundamentos do Estado de Direito anunciados pelo art.1º da Constituição.

“Construir uma sociedade livre, justa e solidária, erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais” e, por fim, “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” são objetivos da República Federativa do Brasil. Portanto, a proteção das pessoas portadoras de deficiência já pode ser extraída dos princípios anunciados.

Além disso, com a preocupação da marginalização social desse grupo de pessoas, a Constituição tratou de garantir especificamente o seu direito à integração social, através do art. 203: a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social e tem por objetivos a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária. E também a proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência.

No campo do trabalho, a Constituição Federal de 1988 tratou de determinar vagas reservadas: “a lei reservará percentual de cargos e empregos públicos para as pessoas deficientes e definirá os critérios de sua admissão”. Em relação a vagas para deficientes, anteriormente à Constituição, não havia regulamentação. O Artigo 37º estabeleceu a reserva de cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e os critérios foram definidos (Constituição Federal, 1988).

A Constituinte tratou de tentar reparar alguns séculos de política de abandono para esse grupo de pessoas ao garantir vagas reservadas. É evidente que o candidato não poderá habilitar-se para qualquer vaga, mas apenas para aquelas que estejam aptos. A deficiência do candidato não poderá ser o ponto de impedir o seu exercício funcional. A chamada Lei de Cotas foi instituída em 24 de julho de 1991 e determina que empresas com cem funcionários ou mais reservem entre 2% a 5% de

suas vagas de trabalho numa escala crescente, conforme o número total de funcionários – para pessoas com deficiência. Vigente há 22 anos vem sofrendo seguidos ataques e ameaças, como as recentes propostas de flexibilização contidas em projetos como o Projeto de Lei (PL) 112 e o texto do Estatuto da Pessoa com Deficiência, em discussão no Congresso Nacional. Entre as principais ameaças contidas nesses projetos estão medidas como a substituição da contratação pela simples oferta de cursos de capacitação, a redução dos percentuais de contratação para empresas de grande porte e a ampliação dos prazos para o cumprimento da lei. Mais de 300 mil pessoas estão inseridas no mercado de trabalho graças a Lei de Cotas.

O deficiente terá atendimento especializado e se possível na própria rede de ensino, facilitando sua integração social. Muitos professores (e muitos pais) insurgem-se quanto a essa determinação. Afirmam que as pessoas portadoras de deficiência têm dificuldade de adaptação que impedem o franco desenvolvimento de seus filhos, etc. Os argumentos devem ser rejeitados. As escolas que tratam de forma integrada a educação, além de desenvolver uma capacidade criativa de seus professores, revelam excelentes graus de integração entre seus alunos, aumentando a produtividade.

Outra determinação importante foi a eliminação de barreiras arquitetônicas de acesso aos equipamentos através do 2º parágrafo do art. 227: “A lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência”(PIOVESAN, 2006).

Em relação ao salário mínimo para os deficientes, anteriormente à Constituição, não havia benefícios para quem não contribuía com a Previdência. Se

uma pessoa se tornasse deficiente física ou mental, a lei 6.179, de 1974, que criou a pensão mensal vitalícia, lhe assegurava meio salário mínimo. Para se habilitar, era preciso ter sido filiado à Previdência Social por pelo menos um ano ou exercido atividade remunerada abrangida pela Previdência. O “inválido” também precisava provar que não tinha mais condições de exercer uma atividade remunerada, não era sustentado por ninguém, nem mantinha outros meios para garantir sua sobrevivência. Após a Constituição de 1988 foi criado o Benefício da Prestação Continuada para deficientes físicos e mentais carentes. Pela primeira vez, era concedido um salário mínimo para pessoas que nunca haviam contribuído com a Previdência. Para se habilitar, é preciso ser incapacitado para o trabalho remunerado e ter renda familiar per capita inferior a um salário mínimo. Recentemente, uma mudança na regulamentação permite que mais de uma pessoa da mesma família recebam o BPC.

A última década significou a ampliação do reconhecimento pelo Estado, no apoio da luta da sociedade brasileira, dos direitos das crianças, adolescentes, idosos e pessoas com deficiência. Hoje, o BPC caminha para a sua universalização, com impactos na redução da pobreza no Brasil. Observa-se um crescimento progressivo nos gastos públicos nas três esferas do governo no campo da assistência social. A presente descentralização institucional, alcançada com a implementação de secretarias próprias na grande maioria dos municípios do País (mais de 4.500), e em todos os Estados da Federação e no Distrito federal, demonstra uma grande capacidade de construção e assimilação de procedimentos técnicos e operacionais, homogêneos e simétricos para a prestação de serviços sócio assistenciais, para o financiamento e gestão da política de assistência social em seus diferentes níveis governamentais: União, Estados, Distrito federal e Municípios. Contudo, a consolidação da Assistência Social como política pública e direito social ainda exige

o enfrentamento de importantes desafios. A IV Conferência Nacional de Assistência Social, realizada em dezembro/2003, em Brasília/DF, apontou como principal deliberação a construção e implementação do SUAS, requisito essencial da LOAS para dar efetividade à assistência social como política pública (PNAS/ 2004, 2005).

Outra importante medida foi a aprovação da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIF), em 2001, pela Organização Mundial de Saúde (OMS), cujos princípios enfatizam o apoio, os contextos ambientais e as potencialidades dos indivíduos, ao invés de valorizar as incapacidades e limitações. Abriu-se novo caminho para as práticas de Reabilitação e a inclusão social

3.3 A Política de Educação para deficientes: a Educação Especial e a inclusão no ensino regular

A pesquisa sobre Políticas de Educação para deficientes é justificada neste trabalho devido a Instituição em estudo possuir Escola Especial e Ensino Regular.

A educação é um direito de todos e compete ao Estado e à família, com a colaboração da sociedade e tem como objetivo o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para a cidadania e sua qualificação para o trabalho. É contemplada pela igualdade de condições e permanência na escola, prerrogativa imprescindível para que o ensino possa ser usufruído por todos, inclusive o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiências. A Constituição permite a atuação da iniciativa privada na educação e o art. 209 estabelece as seguintes condições: o cumprimento das normas gerais de educação nacional e a autorização e avaliação da qualidade pelo poder público (PIOVESAN, 2006).

A educação é a porta de entrada para a participação plena na sociedade. É particularmente importante para crianças com deficiência, que frequentemente são excluídas. Muitos dos benefícios da escola consolidam-se ao longo do tempo, como por exemplo, garantir o sustento na vida adulta. A participação na vida escolar é importante para crianças com deficiência, uma vez que corrige equívocos que impedem a inclusão. E quando essas crianças são capazes de frequentar a escola, pais, mães e cuidadores conseguem encontrar tempo para outras atividades, como trabalhar e descansar. Em princípio, todas as crianças têm o mesmo direito à educação. Mas, na prática, esse direito é desproporcionalmente negado a crianças com deficiência. Consequentemente, fica prejudicada sua capacidade de usufruir de todos os direitos de cidadania e de assumir papéis valorizados pela sociedade, principalmente por meio de emprego remunerado (UNICEF, 2013).

A Educação Especial e a Reabilitação total dos seres humanos diferentes, que representam 10% da população geral, têm sido vistas como necessidades sociais que a todos dizem respeito em uma sociedade desenvolvida ou em vias de desenvolvimento (FONSECA, 1995).

A problemática da deficiência reflete a maturidade humana e cultural de uma comunidade. Há implicitamente uma relatividade cultural entre “deficientes” e “não deficientes”. Essa relatividade obscura, tênue, sutil e confusa, procura “afastar” ou “excluir” os “indesejáveis”, cuja presença “ofende”, “perturba” e “ameaça” a ordem social (FONSECA, 1995).

O direito à igualdade de oportunidades educacionais é resultado de uma luta histórica dos “militantes” dos direitos humanos, que obriga o Estado a garantir gratuitamente unidades de ensino para todas as crianças: deficientes ou não (FONSECA, 1995).

O deficiente é uma pessoa com direitos. Existe, sente, pensa e cria. Tem uma limitação corporal ou mental que pode afetar aspectos de comportamento gerando um perfil intra-individual peculiar. Possui discrepâncias no desenvolvimento bio-psico-social, ao mesmo tempo em que aspira a uma relação de verdade e de autenticidade. Em nenhuma circunstância se pode privar o deficiente de uma experiência no real e cabe aos pais a superação de culpabilidades biológicas e a criação de experiências de vida que garantam a estimulação adequada e a maximização do seu ajustamento social. As experiências precoces são de grande importância, pois devem proporcionar condições de desenvolvimento que valorizem a independência corporal e a maturidade emocional. Daí a importância de a entrada na escola ser prevista o mais cedo possível (FONSECA, 1995).

A família, nas primeiras fases do desenvolvimento, é o local privilegiado de aprendizagem, enquanto que as síndromes de hospitalização e de institucionalização são condições típicas de segregação social e afetiva que podem gerar impacto no futuro das crianças. Daí a sua prevenção. A escola neste aspecto, não pode esquecer que a criança é um conjunto de pensamentos, de movimentos, e também de sentimentos. Cabe à escola adequar um envolvimento às necessidades da criança, nunca desenvolvendo funções seletivas, mas, pelo contrário, integrativas (FONSECA, 1995).

A integração não pode basear suas ações em boas intenções e atitudes de caridade, comiseração e resignação. A integração subentende uma ação em prol de direitos humanos e cívicos, tendente a modificar a essência e estrutura da própria escola. A escola terá que adaptar-se a todas as crianças, ou melhor, à variedade humana. Como instituição social, não poderá continuar a agir no sentido inverso, rejeitando, escorraçando ou segregando “aqueles que não aprendem como os

outros”. Não se pode continuar a defender que tem de ser a criança a adaptar-se às exigências escolares, mas sim o contrário. Efetivamente, a escola, ou melhor, o sistema de ensino, não pode persistir excluindo sistematicamente as crianças deficientes, estigmatizando-as com a desgraça, marcando-as com um sinal de inferioridade permanente (FONSECA, 1995).

As estruturas educacionais não podem assemelhar-se a “reservas” ou guetos, ou seja, a “classes especiais” ou a instituições especiais. O sistema de ensino terá de equacionar o deficiente como um ser humano possuidor de um potencial de aprendizagem e integrá-lo na “classe regular”. Teremos que aceitar, dentro de uma filosofia educacional, que nenhuma criança deficiente pode ser considerada ineducável (salvo uma porcentagem reduzida). Por isso, o melhor lugar para educar é a classe regular e a escola regular, com integração que envolva o sistema organizacional, tanto em termos conceituais, como em termos humanísticos. A escola regular tem que ser inclusiva progressivamente, até a inclusão total, mesmo que sejam necessários 10 ou 20 anos (FONSECA, 1995).

As salas de aula inclusivas partem da filosofia segundo a qual todas as crianças podem aprender e fazer parte da vida escolar e comunitária. A diversidade é valorizada: acredita-se que tal diversidade fortaleça a turma e ofereça a todos os seus membros maiores oportunidades de aprendizagem. Uma *escola inclusiva* é aquela que educa todos os alunos em salas de aula regulares. Educar todos os alunos em salas de aula regulares significa que todo aluno recebe educação e frequenta aulas regulares. Todos recebem oportunidades educacionais adequadas, que são desafiadoras, porém ajustadas às suas habilidades e necessidades; recebem todo apoio e ajuda de que eles ou seus professores, da mesma forma, possam necessitar para alcançar sucesso nas principais atividades. Ela é o local no

qual todos fazem parte, em que todos são aceitos, onde todos ajudam e são ajudados por colegas e por outros membros da comunidade escolar, para que suas necessidades escolares sejam satisfeitas (STAINBACK, 1999).

A exclusão nas escolas lança as sementes do descontentamento e da discriminação social. Quando as escolas são excludentes, o preconceito fica inserido na consciência de muitos alunos e quando eles se tornam adultos, o que resulta é um maior conflito social e uma competição desumana (STAINBACK, 1999).

Na mensagem que foi claramente transmitida pela Conferência Mundial de 1994 da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) sobre Necessidades Educacionais Especiais (Liga Internacional das Sociedades para Pessoas com deficiência Mental, 1994): a educação é questão de direitos humanos, e os indivíduos com deficiência devem fazer parte das escolas, as quais devem modificar seu funcionamento para inclusão de todos os alunos. Em um sentido mais amplo, o ensino inclusivo é a prática da inclusão de todos, independentemente de seu talento, deficiência, origem socioeconômica ou origem cultural, em salas de aula provedoras, onde todas as necessidades dos alunos são satisfeitas. Educando todos os alunos juntos, as pessoas com deficiência têm oportunidade de preparar-se para a vida na comunidade, os professores melhoram suas habilidades profissionais e a sociedade toma a decisão consciente de funcionar de acordo com o valor social da igualdade para todas as pessoas, com os consequentes resultados da melhoria da paz social (STAINBACK, 1999).

Ao refletir sobre a abrangência do sentido e do significado do processo de Educação inclusiva, estamos considerando a diversidade de aprendizes e seu direito à equidade. Trata-se de equiparar oportunidades, garantindo-se a todos, inclusive às pessoas em situação de deficiência e aos de altas habilidades/superdotados, o

direito de aprender a aprender, aprender a fazer, aprender a ser e aprender a conviver (CARVALHO, 2005).

4. Breve Histórico dos Centros de Reabilitação no Brasil

4.1 Conceituando Reabilitação

Reabilitação é um processo de consolidação dos objetivos terapêuticos, não caracterizando área de exclusividade profissional, e sim uma proposta de atuação multiprofissional, voltada para a recuperação e bem estar bio-psico-social do indivíduo, onde a cada profissional componente da equipe deve ser garantida a dignidade e autonomia técnica no seu campo específico de atuação, observados os preceitos legais do seu exercício profissional, de acordo com o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional- COFFITO.

O conceito de reabilitação é muito mais amplo que o simples trabalho de uma equipe de profissionais da saúde, envolvendo também as áreas sociais. Reabilitar ou habilitar novamente visa a propiciar que o indivíduo consiga atingir maiores capacidades físicas, mentais, emocionais, sociais, vocacionais e econômicas para a sua vida pessoal e profissional (GAVA, 2004).

O conceito de reabilitar inclui diagnóstico, intervenção precoce, uso adequado de recursos tecnológicos, continuidade de atenção e diversidade de modalidades de atendimentos visando à compensação da perda da funcionalidade do indivíduo, à melhoria ou manutenção da qualidade de vida e à inclusão social. O trabalho de reabilitação deve englobar tanto o aspecto técnico quanto o aspecto da cidadania do indivíduo com deficiência, que tem o direito de fazer escolhas e de ser o autor de

sua própria história (COELHO, LOBO, 2004).

O processo de Reabilitação vai além da terapia interdisciplinar especializada. Com o transcorrer dos tempos ampliou-se a visão científica sobre a capacidade do deficiente, percebendo-se que ele deve ser desinstitucionalizado e incluído na sociedade, e para tal, o apoio, incentivo e estímulo da família e integração na escola, tornaram-se componentes essenciais para o tratamento e sua inclusão social.

4.2 O Surgimento da Reabilitação

Uma das formas de examinar o que caracteriza o objeto de estudo de uma área de conhecimento é mostrar de qual maneira, nos diferentes momentos de história da área, ele tem sido concebido, definido ou exercido. Sendo assim, será abordada a história da Reabilitação.

Desde 4000 a.C. a 395 d.C. já utilizava-se recursos físicos, massagens e exercícios para eliminar doenças. Na idade média (período aproximadamente compreendido entre os séculos IV e XV), foi um período onde ocorreu uma interrupção no avanço dos estudos e da atuação na área da Saúde. O corpo humano passou, nesta época, em decorrência de influência religiosa, a ser considerado algo inferior. Assim, o exercício estava inibido em sua forma anterior de aplicação, a curativa e passou-se a usá-lo para outros fins: a nobreza e o clero tinham objetivo de aumentar a potência física, enquanto, para burgueses e lavradores os exercícios serviam cada vez mais, unicamente como diversão. No Renascimento, nos séculos XV e XVI, surgiu uma fisioterapia não apenas curativa, mas também para a manutenção do estado normal do indivíduo. A industrialização, séculos XVIII e XIX, com as jornadas de trabalho estafantes, condições sanitárias

precárias, o desenvolvimento das cidades, condições alimentares insatisfatórias, provocaram a proliferação de novas doenças determinando o início das especialidades médicas e a fisioterapia caminhou na mesma direção. Com a industrialização, guerra e epidemias, inúmeros centros de Reabilitação foram criados com a finalidade de atender aos sequelados desses acontecimentos (MOURA, SILVA, 2005).

A Medicina Física é a mais antiga das especialidades. Surgiu quando o homem pela primeira vez se expôs aos raios solares ou tomou um banho de imersão. Durante os séculos que a humanidade tem atravessado, os recursos físicos como a água e o calor, as massagens e os exercícios têm sido aplicados em todas as doenças com finalidades terapêuticas. Sabe-se hoje, que os romanos utilizavam-se enormemente de diversas aplicações hidroterápicas e atesta esta afirmação o fato de certo balneário romano possuir cerca de 1600 salas de banhos o que constitui um número apreciável. Ao fazermos um rápido estudo sobre a evolução da Medicina Física, percebemos que ela atravessou diversas fases: Fase da Eletroterapia até o século XIX, onde os diversos recursos terapêuticos eram usados por leigos e curiosos, sem conhecimento dos seus efeitos fisiológicos e mecanismo de ação. Esta foi a época dos charlatães e pseudomédicos. Fase da Fisioterapia, após a primeira Grande Guerra (1914 a 1918) que teve início após a descoberta da corrente galvânica e da pilha de volta, juntamente com a posterior descoberta das correntes de alta frequência. E a Fase da Reabilitação e principalmente da Terapêutica Ocupacional após a segunda Grande Guerra (1939 a 1945).

A Reabilitação teve início nos anos 30, com o tratamento dos distúrbios músculo-esqueléticos e neurológicos e após a segunda Guerra Mundial, quando milhares de combatentes retornaram aos Estados Unidos com lesões físicas muito graves ampliando sua área de atuação. Com o objetivo de reintegrá-los socialmente

e reinseri-los no mercado de trabalho, a Medicina Física e Reabilitação (MFR) teve um grande avanço, até que em 1947, foi reconhecida pelo Conselho Nacional de Especialidades Médicas americano (LEITÃO, 1973).

4.3 A Reabilitação no Brasil: principais marcos

Durante o período colonial, usavam-se práticas isoladas de exclusão: as pessoas com deficiência eram confinadas pela família e, em caso de desordem pública, recolhidas às Santas Casas ou às prisões. As pessoas com hanseníase eram isoladas em espaços de reclusão, como o Hospital dos Lázaros, fundado em 1741. A pessoa atingida por hanseníase era denominada “leprosa”, “insuportável” ou “morfética”. A doença provocava horror pela aparência física do doente não tratado – eles possuíam lesões ulcerantes na pele e deformidades nas extremidades do corpo – que era lançado no isolamento dos leprosários e na exclusão do convívio social. A chegada da Corte portuguesa ao Brasil e o início do período Imperial mudaram essa realidade (LANNA, 2010).

No século XIX tiveram início as primeiras ações para atender as pessoas com deficiência, no momento no qual o País dava seus primeiros passos após a independência, forjava sua condição de Nação e esboçava as linhas de sua identidade cultural. O contexto do Império (1822-1889), marcado pela sociedade aristocrática, elitista, rural, escravocrata e com limitada participação política, era pouco propício à assimilação das diferenças, principalmente as das pessoas com deficiência. Porém, o decreto nº 82, de 18 de julho de 1841, determinou a fundação do primeiro hospital “destinado privativamente para o tratamento de alienados”, o Hospício Dom Pedro II, vinculado à Santa Casa de Misericórdia, instalado no Rio de Janeiro. O estabelecimento começou a funcionar efetivamente em 9 de dezembro de

1852. Em 1854, foi fundado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos e, em 1856, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos. Portanto, durante o século XIX, apenas os cegos e os surdos eram contemplados com ações para a educação. É importante destacar que a oferta de atendimento concentrava-se na capital do Império. Com o advento da República, o Hospício Dom Pedro II foi desanexado da Santa Casa de Misericórdia e passou a ser chamado de Hospício Nacional de Alienados. Somente em 1904, foi instalado o primeiro espaço destinado apenas a crianças com deficiência – o Pavilhão-Escola Bourneville (LANNA, 2010).

No Brasil, a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, por Dom Pedro II (1840-1889), é considerada marco inicial da especialidade no País, através do Decreto Imperial nº 1.428, de 12 de setembro de 1854. Localizado no bairro da Urca, Rio de Janeiro, foi inaugurado, solenemente, no dia 17 de setembro do mesmo ano, na presença do Imperador, da Imperatriz e de todo o ministério. Com o aumento da demanda pelos seus cursos, foi projetado e construído o prédio atual, em etapas, a primeira, a partir de 1890, após a Proclamação da República. Ainda devido à República, a Instituição teve o seu nome alterado, a partir de 1891 para Instituto Benjamin Constant (IBC), uma homenagem ao republicano Benjamin Constant Botelho de Magalhães, o seu terceiro diretor. O instituto teve suas portas fechadas em 1937 para a conclusão da segunda e última etapa do prédio, vindo a reabri-las em 1944. Em setembro de 1945 foi instituído o seu curso ginasial, passando a ser oferecida ao deficiente visual a oportunidade de ingresso nas escolas secundárias e universidades. Atualmente o IBC tem os seus objetivos redimensionados, transformando num centro de referência, a nível nacional, para questões relativas à deficiência visual. Além da escola, capacitam profissionais da área da deficiência visual, assessoram escolas e instituições e oferecem reabilitação física. Considerado como o primeiro passo concreto no país para garantir ao deficiente visual o direito à

cidadania, o Instituto foi pouco-a-pouco derrubando preconceitos e fez ver que a educação e a profissionalização das pessoas portadoras desta deficiência não era utopia (Ministério da Educação, 2014).

O momento de criação do Pavilhão-Escola Bourneville foi socialmente significativo na medida em que se constituiu em palco de grandes transformações políticas e sociais, bem como de transformações nas relações entre os indivíduos. Tanto a Abolição da Escravidão (1888) quanto a Proclamação da República (1889) foram eventos essenciais neste contexto, pois criaram terreno para diversos questionamentos, dentre os quais em primeiro lugar, a partir da república, a superação do antigo e atraso representado pelo sistema monárquico; e em segundo lugar, como pensar, nesta nova configuração política e social, a inserção da população negra. Tais questionamentos são representativos do imperativo da época, que era a construção de uma nação civilizada, marcando o período das três primeiras décadas do século XX com a maior produção de teorias e práticas sobre este tema. Esta análise pôde ser desenvolvida até fins da década de 1920, já que é a partir da década de 1930 que a política pública voltada para a saúde assumiu nova direção, após a assunção de Getúlio Vargas à Presidência da República, com a elaboração da Constituição de 1934, entre outros acontecimentos que marcaram a época, incluindo-se novas diretrizes para a assistência à infância (SILVA; 2009).

Apesar disto, a ação do Estado em relação às pessoas com deficiência mudou muito pouco com o advento da República. Os Institutos permaneceram como tímidas iniciativas – mesmo com o surgimento de congêneres em outras regiões do Brasil –, tanto porque atendiam parcela diminuta da população de pessoas com deficiência em face da demanda nacional, quanto por se destinarem a apenas dois tipos de deficiência: a cegueira e a surdez. Por exemplo, em 1926, foi fundado o

Instituto São Rafael, em Belo Horizonte; em 1929, o Instituto de Cegos Padre Chico, em São Paulo; em 1959, o Instituto Londrinense de Educação de Surdos (ILES) em Londrina, todos ainda em funcionamento. Surgiram novas organizações voltadas para as pessoas com deficiência, no contexto histórico de industrialização e urbanização brasileiras, processo iniciado na década de 1920 e aprofundado nas décadas de 1940 e 1950, por iniciativa da sociedade civil. Essas novas organizações se destinavam a outros tipos de deficiência e com formas de trabalho diferenciadas, por não se restringirem à educação e atuarem também na saúde. Nesse período, os primeiros Centros de Reabilitação Física surgiram motivados pelo surto de Poliomielite. As principais iniciativas para atender a deficiência intelectual desse período foram dos movimentos pestalozziano e apaeano. Até a metade do século XIX, a deficiência Intelectual era considerada uma forma de loucura e era tratada em hospícios. Durante a República, iniciaram-se as investigações sobre a etiologia da deficiência intelectual, sendo que os primeiros estudos realizados no Brasil datam do começo do século XX (LANNA, 2010).

Na primeira metade do século XX, o Estado não promoveu novas ações para as pessoas com deficiência e apenas expandiu, de forma modesta e lenta, os institutos de cegos e surdos para outras cidades. As poucas iniciativas, além de não terem a necessária distribuição espacial pelo território nacional e atenderem uma minoria, restringiam-se apenas aos cegos e surdos. Diante desse déficit de ações concretas do Estado, a sociedade civil criou organizações voltadas para a assistência nas áreas de educação e saúde, como as Sociedades Pestalozzi (1932) e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (1954).

A LBA (Legião Brasileira de Assistência) foi criada, em 28 de agosto de 1942. Está intimamente ligada à participação do Brasil na Segunda Guerra Mundial, pois,

existia urgência na mobilização do trabalho civil em apoio ao esforço de guerra. Foi a primeira instituição social de âmbito nacional, criada em um clima de vibração cívica, sob a inspiração da Primeira Dama do país, Sra. Darcy Sarmanho Vargas e com o apoio da Federação das Associações Comerciais e da Confederação Nacional da Indústria. Em 1944, foi construída no centro do Rio de Janeiro, a sede da organização. Essa construção recebeu o nome de Darcy Vargas e se transformou numa verdadeira Meca do Serviço Social (onde hoje funciona o Palácio das ONGs, reunindo 36 organizações não governamentais). A extinção da Legião se deu no ano de 1995, quando um decreto presidencial assinado por Fernando Henrique Cardoso colocou um ponto final na sua história (OLIVEIRA, 2001).

Ainda na década de 50, o surto de poliomielite levou à criação dos Centros de Reabilitação Física (LANNA, 2010).

Movimento pestalozziano: no Brasil, inspirado pelo pedagogo suíço Johann Heinrich Pestalozzi (1746-1827), foi criado, em 1926, o Instituto Pestalozzi de Canoas, no Rio Grande do Sul. A influência do ideário de Pestalozzi, no entanto, ganhou impulso definitivo com Helena Antipoff, educadora e psicóloga russa que, a convite do Governo do Estado de Minas Gerais, veio trabalhar na recém-criada Escola de Aperfeiçoamento de Belo Horizonte. Sua atuação marcou consideravelmente o campo da assistência, da educação e da institucionalização das pessoas com deficiência intelectual no Brasil. Foi Helena Antipoff quem introduziu o termo “excepcional”, no lugar das expressões “deficiência mental” e “retardo mental”, usadas na época para designar as crianças com deficiência intelectual. Para ela, a origem da deficiência vinculava-se à condição de excepcionalidade socioeconômica ou orgânica. Helena Antipoff criou, em 1932, a Sociedade Pestalozzi de Belo Horizonte. Em 1945, foi fundada a Sociedade Pestalozzi do Brasil; em 1948, a

Sociedade Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro; e, em 1952, a Sociedade Pestalozzi de São Paulo. Até 1970, data da fundação da Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (Fenasp), o movimento pestalozziano contava com oito organizações em todo o País. A criação da federação, também por iniciativa de Helena Antipoff, fomentou o surgimento de várias sociedades Pestalozzi pelo Brasil. Atualmente, são cerca de 150 sociedades Pestalozzi filiadas à Fenasp (LANNA, 2010).

Movimento Apaeano: a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi fundada em 1954, no Rio de Janeiro, por iniciativa da americana Beatrice Bemis, mãe de uma criança com deficiência intelectual. A reunião inaugural do Conselho Deliberativo da APAE do Rio de Janeiro ocorreu em março de 1955, na sede da Sociedade de Pestalozzi do Brasil. Em 1962, havia 16 APAEs no Brasil, 12 das quais se reuniram em São Paulo para a realização do 1º Encontro Nacional de Dirigentes Apaeanos, sob a coordenação do médico psiquiatra Dr. Stanislaw Krynski. Participaram dessa reunião as APAEs de Caxias do Sul, Curitiba, Jundiaí, Muriaé, Natal, Porto Alegre, São Leopoldo, São Paulo, Londrina, Rio de Janeiro, Recife e Volta Redonda. Durante a reunião decidiu-se pela criação da Federação Nacional das APAEs (Fenapaes). A Fenapaes foi oficialmente fundada em 10 de novembro de 1962. Funcionou inicialmente em São Paulo, no consultório do Dr. Stanislaw Krynski, até que uma sede própria foi instalada em Brasília. Atualmente, a Fenapaes reúne 23 federações estaduais e mais de duas mil APAEs distribuídas por todo o País. Essas organizações constituem uma rede de atendimento à pessoa com deficiência de expressiva expansão na sociedade, que presta serviços de educação, saúde e assistência social. O atendimento é voltado para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla (LANNA, 2010).

4.4 Os Centros de Reabilitação

Em meados da década de 1950, estudantes de medicina e especialistas trouxeram da Europa e dos Estados Unidos os métodos e paradigmas do modelo de reabilitação do pós-guerra, cuja finalidade era proporcionar ao paciente o retorno à vida em sociedade. Os grandes Centros de Reabilitação europeus e norte-americanos, que recebiam predominantemente vítimas da Segunda Grande Guerra, desenvolveram técnicas e inspiraram o surgimento de organizações similares em todo o mundo. Isso ocorreu mesmo em países como o Brasil, onde a principal causa da deficiência física não era a guerra. Nesse período, surgiram os primeiros centros brasileiros de reabilitação para atenderem as pessoas acometidas pelo grande surto de poliomielite (LANNA, 2010).

A poliomielite foi observada no início do século XX, no Rio de Janeiro (1907-1911) e em São Paulo (1918). Porém, surtos de considerável magnitude ocorreram na década de 1930, em Porto Alegre (1935), Santos (1937), São Paulo e Rio de Janeiro (1939). A partir de 1950, foram descritos surtos em diversas cidades, com destaque para o de 1953, a maior epidemia já registrada no Brasil, que atingiu o coeficiente de 21,5 casos por 100 mil habitantes, no Rio de Janeiro (LANNA, 2010).

Elucido que a Poliomielite Anterior Aguda é uma doença viral (enterovírus) que destrói os neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral causando uma paralisia dos músculos inervados por esses neurônios e é parcialmente irreversível (CAMBIER et al, 1990).

A Poliomielite, doença infecciosa aguda, atingiu valores endêmicos entre 1910 e 1959, época em que o leite materno foi substituído por produtos

industrializados, tornando as crianças mais suscetíveis ao enterovírus. Nesta época foram registrados milhares de casos e centenas de mortes em todo o mundo. A maior incidência ocorre em crianças abaixo de cinco anos, pois até esta idade elas ainda estão em desenvolvimento do sistema imunológico. Em 1955 foi introduzida a vacina intramuscular SALK com vírus inativado. A vacina oral SABIN com vírus vivo atenuado foi criada em 1960, e desde 1980, é utilizada nas campanhas criadas pelo Ministério da Saúde do Brasil. As vacinas são o meio mais eficaz de combater a Poliomielite, porém existem outros fatores que influem para total erradicação, como as condições de saneamento básico, o estado nutricional das crianças e o conhecimento da população sobre higiene. Segundo a Secretaria de Estado da Saúde, não existem casos confirmados de Poliomielite nas regiões da América do Norte, Central e Sul, desde 1991. O Brasil recebeu o certificado de erradicação da Poliomielite em 1994 pela Organização Pan Americana de Saúde (OPAS) (MOURA, SILVA, 2005).

Na década de 50 a epidemia de Poliomielite no país, especialmente no Rio de Janeiro, deixou milhares de crianças com sequelas. O clamor social diante das epidemias e a associação de familiares das vítimas, empresários, senhoras da sociedade e médicos experientes criaram as condições para o surgimento de uma entidade beneficente de luta contra a Paralisia Infantil. A Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) foi fundada em 5 de agosto de 1954, por um grupo de idealistas, sob coordenação do arquiteto Fernando Lemos (cujo filho possuía sequelas de poliomielite), e do empresário Percy C. Murray contando com o apoio financeiro de grandes empresários provenientes dos setores de comunicação, bancário, de aviação, de seguros, dentre outros. Percy Charles Murray, vítima de poliomielite foi o primeiro presidente da associação com o objetivo de implantar e

desenvolver a Reabilitação na nossa pátria, de um modo integrado, dentro de um moderno conceito definido pela Organização Mundial de Saúde como: aplicação de medidas médicas, sociais, educativas e profissionais, a fim de preparar ou readaptar o indivíduo para que alcance sua integração total na sociedade e possa prover a sua subsistência. É uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos que se destina ao atendimento de menores e adultos portadores de deficiência considerada de Utilidade Pública, com prazo de duração indeterminado, com sede no Jardim Botânico- Rio de Janeiro. O objetivo dos fundadores era a instalação, mas, como a montagem de um centro não era tarefa fácil de realizar (1954) e requeria uma equipe altamente especializada, o Conselho Técnico opinou e a diretoria resolveu que inicialmente fosse organizada uma escola para a formação de Fisioterapeutas e Terapeutas Ocupacionais- a primeira do Brasil. Em 3 de Setembro de 1955 foram estabelecidos os planos para o funcionamento da escola, sendo o Currículo baseado na Escola de Reabilitação da Columbia University. Em 17 de Dezembro de 1957, o Presidente Juscelino Kubitschek inaugurou o Centro de Reabilitação da ABBR, o primeiro do Brasil, dentro da concepção moderna da reabilitação como um processo integrado. Para consecução de seus fins, recorre aos seguintes recursos: mensalidades, doações, legados, receitas operacionais, auxílios, subvenções, receitas advindas de campanhas do Grupo de Legionárias e de bens patrimoniais (ABBR).

Outras organizações filantrópicas surgiram no contexto da epidemia de poliomielite, como a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) de São Paulo (hoje Associação de Assistência à Criança Deficiente), fundada em 03/08/1950 pelo médico Ortopedista Dr. Renato da Costa Bonfim, que acreditava no restabelecimento da dignidade dos deficientes, que vem buscando até os dias de

hoje aprimorar o desenvolvimento da Fisioterapia como ciência da recuperação e valorização dos deficientes físicos. No início eram tratados os sequelados de Poliomielite e da guerra num único setor de fisioterapia. O crescimento da procura de tratamentos para outras patologias como Paralisia Cerebral, Mielomeningocele, Doenças Neuromusculares, Mal Formações Congênitas, Lesões Encefálicas Adquiridas, Lesões Medulares, Amputações entre tantas outras, impulsionou a especialização de outros profissionais para atuar nestas áreas levando a divisão do setor em: Infantil, Adulto, Hidroterapia, Hospital e Laboratório de Marcha. A atuação na área de Reabilitação não deve ser isolada, mas permeada de parcerias com outros profissionais (Terapeutas Ocupacionais, Fonoaudiólogos, Psicólogos, Pedagogos, etc). O objetivo fundamental de um programa de Reabilitação interdisciplinar, no qual o fisioterapeuta faz parte, é ajudar o paciente a adaptar-se às suas deficiências, favorecer sua recuperação funcional, motora e neuropsicológica e promover sua integração familiar, social e profissional. Como já dizia o Dr. Renato Bonfim: *“Reabilitar para a vida, entre os homens, e para o mundo do trabalho quem estiver inabilitado”* (MOURA, SILVA, 2005).

Embora a AACD tenha sido fundada antes da ABBR, seu Centro de Reabilitação começou a atender o público somente em 1963.

A AACD é uma entidade de caráter beneficente e filantrópica, sem fins lucrativos. As principais fontes de recursos para a manutenção e desenvolvimento de suas atividades são provenientes de doações, campanhas, subvenções, contribuições de associados e mantenedores, receitas patrimoniais e financeiras, prestação de serviços e venda de próteses, órteses e aparelhos ortopédicos, e outros serviços e produtos próprios para obtenção de receitas (AACD, 2014).

Em outros Estados temos o Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR) de

Salvador, criado em 1956 e a Associação Fluminense de Reabilitação (AFR) de Niterói, fundada em 1958. Alguns hospitais tornaram-se centros de referência na reabilitação de pessoas com sequelas de poliomielite, a exemplo do Hospital da Baleia e do Hospital Arapiara, ambos em Belo Horizonte – MG (LANNA, 2010).

Somente em 1954, a Fisiatria foi reconhecida como especialidade médica, com a fundação da Sociedade Brasileira de Medicina Física e Reabilitação, filiada à Sociedade Médica Brasileira. Na Universidade Federal de São Paulo- Escola Paulista de Medicina, o setor de fisiatria teve início na década de 80, atuando nas dependências do Hospital São Paulo, complementando o trabalho de áreas clínicas e cirúrgicas. Em 1991 foi criada a disciplina de Fisiatria do Departamento de Ortopedia e Traumatologia voltada para a Reabilitação de doenças do aparelho locomotor e foi assinado um convênio técnico científico entre a Escola Paulista de Medicina e o Centro de Reabilitação – Lar Escola São Francisco (LESF), entidade filantrópica fundada em 1943, permitindo que a Fisiatria expandisse suas atividades de assistência, ensino e pesquisa (CHAMLIAM, 1999).

O perfil dos usuários dos Centros de Reabilitação modificou significativamente, no Brasil, a partir da década de 1960. A consolidação da urbanização e da industrialização da sociedade e o êxito das campanhas nacionais de vacinação provocaram dois efeitos: diminuíram os casos de sequelas por poliomielite e aumentaram os casos de deficiência associados a causas violentas, principalmente acidentes automobilísticos (carro e moto), de mergulho e ferimentos ocasionados por armas de fogo. O surgimento da reabilitação física suscitou o modelo médico da deficiência, concepção segundo a qual o problema era atribuído apenas ao indivíduo. Nesse sentido, as dificuldades que tinham origem na deficiência poderiam ser superadas pela intervenção dos especialistas (médicos, fisioterapeutas, terapeutas

ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais e outros). No modelo médico, o saber está nos profissionais, que são os principais protagonistas do tratamento, cabendo aos pacientes cooperarem com as prescrições que lhes são estabelecidas (LANNA, 2010).

Embora esse modelo representasse avanço no atendimento às pessoas com deficiência, ele se baseia em uma perspectiva exclusivamente clinicopatológica da deficiência. Ou seja, a deficiência é vista como a causa primordial da desigualdade e das desvantagens vivenciadas pelas pessoas. O modelo médico ignora o papel das estruturas sociais na opressão e exclusão das pessoas com deficiência, bem como desconhece as articulações entre deficiência e fatores sociais, políticos e econômicos. Tanto os institutos do Império, voltados para a educação de cegos e surdos, quanto as organizações surgidas na República, direcionadas às pessoas com deficiência intelectual e à reabilitação, embora não tivessem nenhum cunho político claramente definido, propiciaram, mesmo que para poucos, espaços de convívio com seus pares e discussão de questões comuns. Nesse sentido, contribuíram para forjar uma identidade das pessoas com deficiência. Foram precursoras, naquele momento, da formulação do ser cego, surdo, deficiente intelectual e deficiente físico não apenas na denominação, mas em sua identificação como grupo social (LANNA, 2010).

Anteriormente à década de 1970, as ações voltadas para as pessoas com deficiência concentraram-se na educação e em obras caritativas e assistencialistas. Todas as iniciativas, desde o Império até a década de 1970, são parte de uma história na qual as pessoas com deficiência ainda não tinham autonomia para decidir o que fazer da própria vida. Todavia, entre as pessoas com deficiência, esse foi um período de gestação da necessidade de organização de movimentos afirmativos

dispostos a lutar por seus direitos humanos e autonomia, dentre os quais se destaca a capacidade de decidirem sobre a própria vida (LANNA, 2010).

A Associação das Pioneiras Sociais (APS) - entidade de serviço social autônomo, de direito privado e sem fins lucrativos - é a Instituição gestora da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. A Associação, criada pela Lei nº 8.246, de 22 de outubro de 1991, tem como objetivo retornar o imposto pago por qualquer cidadão, prestando-lhe assistência médica qualificada e gratuita, formando e qualificando profissionais de saúde, desenvolvendo pesquisa científica e gerando tecnologia. O caráter autônomo da gestão desse serviço público de saúde faz da Associação a primeira Instituição pública não estatal brasileira.

A APS administra a Rede SARAH por meio de um Contrato de Gestão, firmado em 1991 com a União Federal, que explicita os objetivos, as metas e os prazos a serem cumpridos. Os princípios administrativos para alcançar esses propósitos estão regulamentados em manuais internos. O programa de trabalho plurianual da Associação tem os seguintes objetivos gerais:

1. Prestar serviço médico público e qualificado na área da medicina do aparelho locomotor;
2. Formar recursos humanos e promover a produção de conhecimento científico;
3. Gerar informações nas áreas de epidemiologia, gestão hospitalar, controle de qualidade e de custos dos serviços prestados;
4. Exercer ação educacional e preventiva visando à redução das causas das principais patologias atendidas pela Rede.

Na medida em que define claramente os objetivos a serem atingidos em determinado período de tempo, o Contrato de Gestão fornece ao Estado os instrumentos de aferição dos resultados da Instituição. O controle é feito pelo Tribunal de Contas da União (TCU), com ênfase na avaliação dos resultados finais

dos investimentos garantidos por recursos públicos. A qualidade dos serviços é aferida pelo Centro Nacional de Controle de Qualidade, com padrões universais nas áreas ambulatorial e hospitalar. Os recursos financeiros que mantêm todas as unidades da Rede SARAHA provêm exclusivamente do Orçamento da União, em rubrica específica para manutenção do Contrato de Gestão. A Rede SARAHA não recebe recursos advindos do número e da complexidade dos serviços prestados, à semelhança do que ocorre com instituições de saúde subordinadas ao SUS. As patologias mais atendidas nos hospitais da Rede SARAHA são: paralisia cerebral, espinha bífida, traumatismo craniano, acidente vascular cerebral, lesão medular, doenças neuromusculares e problemas ortopédicos, dentre outras (Sarah, 2014).

Em 11/10/2008, no dia do Deficiente Físico, o governador José Serra lançou a pedra fundamental e assinou decreto de regulamentação do Instituto de Reabilitação Rede Lucy Montoro, que pretende dar uma nova perspectiva aos cerca de três milhões de paulistas com deficiência física e dificuldades de locomoção. A Rede de Reabilitação Lucy Montoro foi criada pelo Decreto 52973/08, regulamentada pelo Decreto 33739/10 e alterada pelo Decreto 58050/12, pelo Governo do Estado de São Paulo, por meio das Secretarias de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência e da Saúde, em parceria com renomadas instituições de assistência, ensino e pesquisa. O objetivo principal é propiciar melhoria na qualidade de vida, participação na sociedade e capacitar plenamente a pessoa com deficiência para o exercício de seus direitos. Em uma primeira fase, a Rede de Reabilitação Lucy Montoro é composta por 18 unidades fixas e uma Unidade Móvel, construídas em regiões estratégicas do Estado de São Paulo. Essas unidades, quando totalmente implantadas, terão capacidade de aproximadamente 300 mil atendimentos por mês. O atendimento é realizado por equipe multiprofissional de especialistas em

reabilitação, composta por: Médicos Fisiatras, Psicólogos, Enfermeiros, Assistentes Sociais, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais, Educadores Físicos, Nutricionista, Fonoaudiólogos, Odontólogos, Médicos consultores nas áreas de Cardiologia, Urologia, Reumatologia e Ortopedia. O foco é o público com lesão medular, amputação e má-formação, lesões encefálicas do adulto, paralisia cerebral e dor incapacitante, contando com protocolos e técnicas próprias, bem como tecnologias e equipamentos inéditos no Brasil. A Unidade Móvel da Rede de Reabilitação Lucy Montoro é uma carreta com 15m de comprimento, 2,60m de largura e 20 toneladas. Possui elevador hidráulico e banheiro totalmente adaptados às necessidades da pessoa com deficiência, além de consultório médico, sala de espera e oficina ortopédica com sala de prova. Seu principal objetivo é atender as regiões do Estado de São Paulo onde não há fornecimento de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção. A Rede de Reabilitação "Lucy Montoro", administrada, em nível central e de forma integrada, pelas Secretarias dos Direitos da Pessoa com Deficiência e da Saúde, tem:

- I – hospitais de reabilitação, destinados a pessoas com deficiência física que necessitem de cuidados intensivos de medicina de reabilitação em regime de hospital-dia ou internação (leitos de reabilitação);
- II – centros de medicina de reabilitação, destinados ao atendimento de pacientes ambulatoriais em turnos intensivos de quatro horas;
- III – serviços de reabilitação, destinados ao atendimento secundário, no nível ambulatorial, de pacientes com deficiências incapacitantes, encaminhados pelos hospitais de reabilitação, centros de medicina de reabilitação, serviços especializados e Departamento Regional de Saúde das respectivas regiões, abrangendo, entre outros, os seguintes:
 - a) serviço de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção;
 - b) serviço de Reabilitação em oncologia, geriatria, pediatria, Síndrome de Down, deficiência auditiva, deficiência visual e na deficiência intelectual;
- IV – unidades de reabilitação, destinadas à manutenção da condição funcional por intermédio de atividades, prioritariamente em grupos, com supervisão terapêutica contínua e articulada com os recursos da comunidade.
 - § 1º – Os hospitais de reabilitação e centros de medicina de reabilitação deverão estar integrados a Faculdade de Medicina ou a hospital universitário com reconhecida atuação na área.
 - § 2º – Os serviços de reabilitação poderão estar inseridos em hospitais de alta

complexidade, centros de reabilitação ou outras entidades de saúde estaduais ou municipais, e as unidades de reabilitação em centros de medicina de reabilitação, serviços de reabilitação ou outras entidades de saúde estaduais ou municipais.

§ 3º – Os serviços de reabilitação e as unidades de reabilitação serão tecnicamente vinculadas ao hospital de reabilitação ou ao centro de medicina de reabilitação, que responderá pelo acompanhamento técnico dos procedimentos (LUCY MONTORO, 2014).

As questões relativas aos deficientes físicos são históricas e trazem consigo grande peso cultural. Como exemplo: o modo como os “deficientes físicos” se relacionam com os demais homens, nos países considerados desenvolvidos, não pode ser equiparado ao modo como esta relação ocorre nos países periféricos. Enquanto nos primeiros eles têm acesso a suficientes clínicas de Reabilitação e apoio para suas necessidades, benefícios advindos do cumprimento legal e social de decisões que os contemplam, além de toda uma história de lutas e conquistas, nos últimos nada disso ocorrem. No Brasil, por exemplo, as clínicas de reabilitação de cunho social existentes e mantidas pelo Estado são raras, de forma tal que em termos proporcionais e estimativos daria 1 para cada 500.000 deficientes físicos. Além disso, estas clínicas estão localizadas apenas nos grandes centros; no Rio de Janeiro, Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação, ABBR; em São Paulo, Associação de Assistência à Criança Defeituosa, AACD; e em Brasília, o Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek. O período, a partir de 1981, foi um marco, pois este foi o ano dedicado pela Organização das Nações Unidas (ONU) às pessoas portadoras de deficiência, configurando-o como o “Ano Internacional do Deficiente” e representa a fase culminante das reivindicações e lutas de diferentes entidades internacionais, iniciadas em 1970. O período- 1981 a 1987- foi a época em que o Estado brasileiro diz ter “investido” e traçado nessa época metas políticas de apoio ao deficiente (CARMO, 1989).

Figura II – População com Deficiência e por Deficiência na Região Administrativa de Santos

Municípios da Região Administrativa de Santos	População Total	Pelo menos uma das deficiências investigadas	Deficiência Mental/Intelectual	Deficiência Auditiva	Deficiência Visual	Deficiência Motora
Bertioga	47.645	10.170	521	2.111	7.930	2.561
Cubatão	118.720	25.998	1.757	5.841	19.450	7.627
Guarujá	290.752	66.972	3.479	12.929	54.109	17.307
Itanhaém	87.057	23.508	1.245	5.292	18.190	7.180
Mongaguá	46.293	13.166	566	2.587	10.728	3.536
Peruíbe	59.773	17.018	847	3.822	13.602	4.859
Praia Grande	262.051	67.532	3.664	14.326	52.801	19.236
Santos	419.400	96.209	5.219	22.198	69.368	31.785
São Vicente	332.445	75.410	4.589	16.202	57.344	21.799
Total/Região Administrativa de Santos	1.664.136	395.983	21.887	85.308	303.522	115.890
Nota: Onde se lê "Pelo menos uma das deficiências investigadas"/IBGE, leia-se População com Deficiência						
Fonte: IBGE/Censo/2010						
Coleta e Organização dos Dados: Assessoria Técnica de Dados/Informações - SEDPCD/SP						

No Brasil, até os anos de 1960, as políticas de atenção à pessoa com necessidades especiais tiveram como paradigma principal a institucionalização e, conseqüentemente, a segregação. A institucionalização deveria ser de caráter transitório; no entanto, isso não era possível devido à precariedade e inconsistência do trabalho psico-social com as famílias para viabilizar a reintegração do indivíduo na sociedade, permanecendo o mesmo excluído. A reabilitação era compreendida como nível terciário da assistência e as únicas instituições públicas eram os centros de reabilitação profissional do INPS (BRASIL, 2006). Houve, porém um aumento no número de instituições especializadas privadas (ALMEIDA, 2004). As políticas públicas na época eram incapazes de fazer a correta identificação e avaliação dos problemas pertinentes às pessoas com deficiência. Dessa forma, não havia políticas sociais que incluíssem a habilitação/reabilitação de pessoas com necessidades especiais (COELHO, LOBO, 2004).

A partir da década de 1970 ocorreu a desinstitucionalização de indivíduos incapacitados ou com retardo mental (RATLIFFE, 2002). Houve uma preocupação com a socialização do deficiente a partir da Declaração dos Direitos do Deficiente

Mental da Organização das Nações Unidas (ONU), de 1971, que estabeleceu direitos para pessoas com necessidades especiais, incluindo o direito a atenção médica e reabilitação, assim como o direito de retornar ao cuidado familiar e de ser inserido produtivamente na sociedade (VITAL, 1975).

É interessante explicar que, segundo a Organização Mundial de Saúde, deficiência é o substantivo atribuído a toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. Refere-se, portanto, à biologia do ser humano. A pessoa especial pode apresentar deficiência única ou deficiência múltipla (associação de uma ou mais deficiências). As várias deficiências podem agrupar-se em cinco conjuntos distintos, tais como: deficiência visual, motora, física, mental e auditiva (MIRANDA, 1998).

Na década de 1980, marcada pela criação do SUS, os programas de Reabilitação passaram a ter regulamentação federal e consequente organização centralizada, passando os atendimentos em reabilitação a estar disponíveis para deficientes na rede pública de saúde. A participação das organizações ligadas aos portadores de deficiências na construção do SUS foi de extrema importância política e histórica, uma vez que enfatizou o delineamento de uma organização dos serviços de reabilitação. No entanto, os serviços foram construídos de forma privilegiadamente urbana, concentrados em regiões economicamente mais favorecidas, com cobertura assistencial baixa e organizados por tipo de deficiência (BRASIL, 1993).

Com o repasse dos serviços de saúde aos municípios, as secretarias municipais de saúde assumiram o desafio de oferecer de maneira mais sistemática as ações voltadas para o atendimento integral às múltiplas necessidades do deficiente (COELHO, LOBO, 2004). Entretanto, ainda na década de 1980, os

programas de reabilitação tinham, na maioria dos casos, uma postura assistencialista, ao invés de uma abordagem integradora. Contudo, deve-se lembrar de que foram criadas propostas pioneiras para esse segmento populacional (BRASIL, 2006).

A ditadura militar no Brasil iniciou em 1964 e terminou em 1985, com a eleição, ainda que indireta, de Tancredo Neves, o 1º presidente civil após 21 anos de autoritarismo. Durante os chamados “anos de chumbo”, o exercício da cidadania foi limitada em todas as suas dimensões: direitos civis e políticos eram cerceados e os direitos sociais, embora existissem legalmente, não eram desfrutados. Prevalencia a censura e a falta de liberdade. Com o processo de enfraquecimento e declínio do regime militar, a partir de meados da década de 1970, iniciou-se um processo de abertura política “lenta, gradual e segura”. A redemocratização desenrolou-se em contexto especialmente fértil, em termos de demandas sociais, com uma participação política ampla. Esse período foi marcado pela ativa participação da sociedade civil, que resultou no fortalecimento dos sindicatos, na reorganização de movimentos sociais e na emergência das demandas populares em geral. Era o Brasil, novamente, rumo à democracia. Os movimentos sociais, antes silenciados pelo autoritarismo, ressurgiram como forças políticas. Vários setores da sociedade gritaram com sede e com fome de participação: negros, mulheres, índios, trabalhadores, sem-teto, sem-terra e, também, as pessoas com deficiência. Esse processo se reflete na Constituição Federal promulgada em 1988 (RIBEIRO et al; 2010).

A Assembleia Nacional Constituinte (1987-1988), envolvida no espírito dos novos movimentos sociais, foi a mais democrática da história do Brasil, com canais abertos e legítimos de participação popular.

Os novos movimentos sociais, dentre os quais o movimento político das pessoas com deficiência, saíram do anonimato e, na esteira da abertura política, uniram-se esforços, formaram-se novas organizações, articularam-se nacionalmente, criaram estratégias de luta para reivindicar igualdade de oportunidades e garantias de direitos. Outro fator relevante foi a decisão da ONU de proclamar 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), sob o tema “Participação Plena e Igualdade”. O advento do AIPD colocou as pessoas com deficiência no centro das discussões, no mundo e também no Brasil (LANNA, 2010).

A década de 1990 foi mundialmente conhecida como a era do “assistencialismo”, uma vez que foi iniciada a oferta da assistência necessária para maximizar a integração do indivíduo deficiente. Contudo, apesar dos esforços dos estados em implantar serviços públicos de reabilitação, ainda boa parte da assistência ocorreu por meio de instituições filantrópicas financiadas por recursos públicos (ALMEIDA, 2000). Em 1993, com o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, do Ministério da Saúde, o SUS passou a incentivar a criação de centros de reabilitação multiprofissionais especializados como forma de acompanhar e estimular o desenvolvimento de indivíduos com déficits motores, sensoriais ou cognitivos (BRASIL, 1993).

No ano de 2001, as redes estaduais de assistência à pessoa com deficiência passaram a ser organizadas por nível de complexidade (primário, intermediário e alta complexidade) (BRASIL, 2001). Coube, assim, a cada secretaria estadual de saúde determinar a necessidade de sua cobertura assistencial.

Em 2004, o governo federal instituiu a Agenda de Compromisso para Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil. Esse documento, que apresenta as principais diretrizes a serem seguidas para o cuidado integral da

criança, destacou a prevenção de possíveis deficiências psicomotoras e a atenção a crianças com necessidades especiais. Foi enfatizada a importância da intervenção precoce multiprofissional para a reabilitação da criança em toda a sua capacidade funcional e, conseqüentemente, a promoção da qualidade de vida (BRASIL, 2004). No final do ano de 2004, entrou em vigor a portaria 2 607, que aprovava o Plano Nacional de Saúde (PNS), no qual foram apresentadas metas para a consolidação da rede de atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência. A principal linha de atuação foi a concretização das redes estaduais de reabilitação, visando a potencializar a capacidade funcional do indivíduo e a sua inclusão social (BRASIL, 2005).

Paralelamente à rede pública de reabilitação, tem-se a participação de instituições privadas, principalmente das instituições sem fins lucrativos, que recebem subsídio financeiro do Sistema Único de Assistência Social (SUAS). O SUAS foi criado com o objetivo de regularizar e organizar, em todo o território nacional, serviços, programas e benefícios socioassistenciais, em articulação com a sociedade civil. Nesse sistema, a linha de ação definida como proteção social básica engloba a atenção a pessoas com necessidades especiais, realizada através de ações socioeducacionais e, por consequência, de reabilitação, em instituições não governamentais (SUAS, 2014).

O trabalho conjunto de instituições governamentais e filantrópicas deveria evitar a superposição ou a ausência de serviços, otimizar os recursos e gerar resultados mais significativos, uma vez que o número de pessoas com necessidades especiais é muito elevado e o Estado ainda não oferece serviços públicos suficientes a todas as regiões populacionais (RIBEIRO et al, 2010).

O Brasil vive desde meados do século passado e início do século XXI um clima de efervescência em torno das lutas pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Esse movimento impulsionado, sobretudo, pelo cenário internacional, que a partir de 1948 com o advento da Declaração Universal dos Direitos Humanos, iniciou um amplo e profundo debate sobre os direitos iguais e inalienáveis como fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo. As pessoas com deficiência foram por muitos anos tratadas com desprezo e desrespeito quanto aos seus direitos, o que as motivou a se organizarem em grupos e promoverem um forte movimento de participação política no âmbito do processo de redemocratização do Brasil. Esse espaço foi sendo construído com muita luta e embates políticos, mas também, com conquistas importantes, embora, em muitos momentos sob a omissão do governo e com total invisibilidade por parte da sociedade. A Constituição Federal brasileira foi um marco importante no avanço e, também, um referencial de proteção por parte do Estado dos Direitos Humanos dessas pessoas. No período de debates da Constituinte, os grupos de pessoas com deficiência tiveram um protagonismo notável, conseguindo que seus direitos fossem garantidos em várias áreas da existência humana. Da educação, à saúde, ao transporte, aos espaços arquitetônicos. Foi realmente uma vitória a se comemorar sempre que conseguimos avançar na legislação que regulamenta tais dispositivos constitucionais (LANNA, 2010).

Atualmente, as ações de reabilitação no Brasil ainda se dão em uma rede precária e desarticulada, com dificuldade de comunicação, e não contemplam uma política integral de atendimento às incapacidades (ALMEIDA, 2004). Há uma descontinuidade entre as ações das esferas pública e privada, sendo a assistência prestada a um número reduzido de pessoas (BRASIL, 2006). Contudo, as críticas a

essa política de saúde devem ser atenuadas, pois ela se mostra pioneira na área de assistência a esse segmento da população (FALEIROS et al, 2006).

Apesar da evolução das políticas públicas no Brasil e da instituição da saúde como direito de todos, o Estado ainda precisa implementar medidas que garantam ou suportem essa premissa. Entretanto, não é simples colocar em prática uma política tão abrangente. A reforma do sistema de saúde brasileiro ainda está em curso e só será finalizada se o Estado e a sociedade concordarem que há necessidade urgente de uma política mais justa, solidária e melhor distribuída no Brasil. Apesar de todas as medidas tomadas até o momento, ainda persistem fatores que dificultam o alcance de ótimos resultados na atenção à pessoa com necessidades especiais, dentre os quais se destacam a desinformação da sociedade, a precária distribuição dos recursos financeiros e a visão limitada dos serviços sobre como podem contribuir para melhoria da qualidade de vida. Logo, cabe especialmente aos municípios o desafio de assumir o planejamento das ações, estabelecendo a oferta adequada de serviços e promovendo, assim, a equidade ao acesso e a integralidade da assistência (SANTOS, MERHY, 2006).

Para que se possam atingir todos os objetivos da reabilitação deve-se trabalhar em conjunto com a família dos que cuidamos, tratando-as como parceiras neste percurso, através de uma escuta sensível de suas angústias, esclarecimento adequado de suas dúvidas e de um contínuo processo de orientação, para que possamos facilitar a adaptação da família à nova realidade que se configura, estabelecendo vínculos de confiança que contribuirão para uma sólida adesão ao tratamento. Devemos compreender a Reabilitação como uma prática integral de cuidados, tanto no plano individual, onde se constroem a integralidade no ato da atenção individualizada, como também no plano sistêmico, onde se garante a

integralidade das ações na rede de serviços. Em relação às ações na rede de saúde, o termo integralidade vem sendo utilizado para designar um dos princípios do SUS, que visa a garantia de acesso a todos os níveis de atenção em saúde. Isto significa ter a capacidade de dispor de diferentes recursos tecnológicos necessários para a promoção de um contínuo de cuidados, articulando pontes entre a lógica da prevenção e da assistência para uma adequada promoção, proteção e recuperação de saúde (MATTOS, 2004). A prática integral pressupõe a regionalização e a hierarquização da rede de serviços de assistência, organizados em níveis crescentes de complexidade, circunscritos a uma determinada área geográfica, planejados a partir de critérios epidemiológicos, e com definição e conhecimento da clientela a ser atendida (BRASIL, 2001).

De acordo com a Lei Nº 8.069/1990 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), capítulo I, artigo 7, o direito à vida e à saúde deve ser garantido através da efetivação de políticas públicas que primem o nascimento e desenvolvimento de crianças saudáveis, que, quando executadas, garantirão a inclusão desta nova clientela nos planos assistenciais. Já os planos de assistência, são garantidos pela Constituição Federal e pelo SUS através de uma rede integral, contínua e resolutiva de cuidados, organizada através da Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil. A identificação das ações prioritárias e estratégicas que devem nortear a ação das unidades de saúde e da rede como um todo, é apresentada através de suas linhas de cuidado. A organização por linhas permite uma maior integração entre os diversos níveis de atenção em saúde, viabilizando assim, a detecção precoce de problemas e a articulação com os demais níveis de atenção, que permitirão a continuidade de

tratamento, com ações voltadas para a prevenção, promoção, recuperação e reabilitação de indivíduos (ALMEIDA, 2004).

Com o programa do Ministério da Saúde: “O Viver sem Limite”, iniciou-se a implantação de 45 Centros Especializados em Reabilitação (CER) para ampliar o acesso e a qualidade desses serviços no âmbito do SUS, instituído através da portaria nº 792, de 24 de abril de 2012 do Ministério da Saúde. Alguns desses centros serão totalmente construídos e outros serão qualificados por meio de reforma, ampliação, aquisição de equipamentos e reforço de pessoal. O Ministério da Saúde disponibiliza uma série de recursos de investimento para a construção dos CER, como recursos de custeio mensais para a manutenção dos serviços de reabilitação habilitados pelo Ministério da Saúde e contratação dos profissionais que compõem a equipe multiprofissional de reabilitação. As propostas de Estados e Municípios, referentes à implementação de Centros Especializados em Reabilitação, deverão constar nos Planos de Ação Regional e Estadual da Rede Cuidados à Pessoa com Deficiência, que são elaborados e pactuados pelos gestores de saúde estaduais e municipais. Os Planos de Ação serão encaminhados à Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, do Ministério da Saúde, para análise e devidas providências para implementação, financiamento, monitoramento e avaliação da Rede nos territórios. Em 2013 foram habilitados 102 Centros Especializados de Reabilitação (CER) (BRASIL, 2012).

PARTE 2 - O CENTRO DE RECUPERAÇÃO DE PARALISIA INFANTIL E CEREBRAL (CRPI)

2.1 Metodologia

Trata-se de um estudo de caso exploratório e explicativo focalizado na trajetória do Centro de Recuperação de Paralisia Infantil e Cerebral (CRPI), do Município do Guarujá. O caráter exploratório compreende a busca e pesquisa em materiais bibliográficos e documentos referentes à proposta da dissertação, bem como a realização de entrevistas.

O estudo de caso é utilizado em estratégia de pesquisa para contribuir com o conhecimento que temos dos fenômenos individuais, organizacionais, sociais, políticos e de grupo. Pode ser definido como um fenômeno de certa natureza ocorrendo em certo contexto (MILES e HUBERMAN, 1994); ou, para citar a definição mais conhecida: “um estudo de caso é uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e contexto não estão claramente definidos” (YIN, 2010). Permite uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas da vida real – tais como ciclos de vida individuais, processos organizacionais e administrativos, mudanças ocorridas em regiões urbanas, relações internacionais e a maturação dos setores econômicos (YIN, 2010).

A natureza particular da instituição e o objetivo de se analisar a trajetória de uma instituição filantrópica ao longo das transformações da saúde pública e assistência social no país justificam a escolha do foco em caso único. Em especial pelo fato de tratar-se de uma exploração, sem aspirar outras generalizações

analíticas para o campo da filantropia em saúde, o que sem dúvidas demandaria um estudo de casos múltiplos (YIN, 2010).

Embora o referencial disciplinar aponte para o campo histórico, não se trata de um estudo de cunho verdadeiramente histórico, baseado no método histórico. Sendo assim, o resgate do caminhar institucional serve primeiramente de contexto para compreensão das estratégias de sobrevivência em face das profundas transformações ocorridas na saúde pública e assistência social no país desde sua fundação. Neste mesmo âmbito, também não se trata de um referencial histórico de cultura institucional ou de idéias, talvez com alguma aproximação com a trajetória de mentalidades. Esse desafio do olhar histórico impôs a necessidade de uma revisão histórica dos campos envolvidos, a saber: saúde pública em seus componentes saúde pública 'propriamente dita' e previdenciária; e assistência social. Este componente do estudo não obedeceu a determinada metodologia sistemática, senão a leitura e síntese de textos decisivos indicados pelos orientadores, especialistas nestes campos históricos.

No geral, do ponto de vista analítico o estudo tem as características de uma pesquisa de abordagem qualitativa, envolvendo a coleta de dados primários e secundários; entrevistas semiestruturadas com profissionais da instituição, e com dados históricos disponíveis nos arquivos da Instituição, jornais e nos sites oficiais do município do Guarujá.

Os estudos de caso são, em essência, pesquisa de caráter qualitativo. A pesquisa qualitativa ocupa um reconhecido lugar entre as várias possibilidades de se estudar os fenômenos que envolvem os seres humanos e suas intrincadas relações sociais estabelecidas em diversos ambientes (GODOY, 1995). Compreende um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que visam descrever

e decodificar os componentes de um sistema complexo de significados (MAANEN, 1979). O desenho de um estudo de pesquisa qualitativa supõe, por parte do pesquisador, um corte temporal-espacial de determinado fenômeno. Esse corte define o campo e a dimensão em que o trabalho desenvolver-se-á, isto é, o território a ser mapeado (MANNING, 1979). A pesquisa qualitativa trabalha com significados, motivos, percepções, crenças, valores, hábitos e atitudes, permitindo um aprofundamento das relações humanas, dentro de uma rede complexa, não perceptível e não passível de captações em equações, médias e estatísticas (GURVITCH, 1955, *apud* MINAYO, 2004).

2.1.1 Objeto de estudo

O objeto de estudo foi o Centro de Recuperação de Paralisia Infantil e Cerebral do Guarujá. Serviço filantrópico especializado direcionado à assistência de crianças e adolescentes com deficiência com a Missão Institucional da inclusão social dando ênfase à família. Atende gratuitamente toda a Baixada Santista, priorizando o Município do Guarujá.

2.1.2. Amostragem e saturação

Baseado no conhecimento prévio da pesquisadora sobre a instituição foi definido um conjunto inicial de informantes-chaves, considerando a representatividade desses elementos e na qualidade das informações obtidas deles. Todas as entrevistas foram realizadas pela autora do estudo, sendo que o primeiro conjunto seguiu o roteiro de questões descrito no Anexo C do trabalho. Este procurou explorar as seguintes questões: 1) O CRPI ficou crescentemente dependente do financiamento filantrópico ou dos recursos públicos?; 2) Estreitou ou

aumentou graus de articulação com as políticas de saúde e de educação?; 3) É assistencial filantrópico ou caminha no sentido de fortalecer direitos da seguridade social?; 4) Substitui o Estado ou se mescla com ele?; 5) De onde vêm as crianças? Dos serviços públicos (saúde, assistência social) ou privados ou sem fins lucrativos? Estas entrevistas iniciais foram registradas à mão pela entrevistadora no momento do encontro e reforçadas as principais lembranças no momento seguinte. A análise destas permitiu a configuração de um corpo de categorias analíticas utilizados para o aprofundamento do estudo através da reelaboração do roteiro de entrevistas – que assim retomam essas novamente como pré-categorias sujeitas à confirmação descritas no Anexo D através de dimensões sobre: 1) Trajetória do CRPI; 2) Relações de Saúde (filantrópica, privada ou pública); 3) Relações de Educação; 4) Relações com Assistência Social; 5) Sustentação financeira e 6) Perspectivas. Um novo conjunto de entrevistas foi realizado, gravado e transcrito para o fechamento do estudo. O fechamento de entrevistas obedeceu a critérios de saturação teórica, que, como descritos por Fontanella et al. (2008), “é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo relevante persistir na coleta de dados”. A avaliação da saturação teórica se dá desde o início do processo de coleta com a análise constante dos dados que são obtidos.

No total foram realizadas 17 entrevistas; sendo 10 entrevistas iniciais no próprio ambiente de trabalho (telefonista, marceneiro, Assistente Social, Psicóloga, 2 Fisioterapeutas, 1 Fonoaudióloga, 1 Terapeuta Ocupacional, Presidente e Orientadora pedagógica, Diretora Escolar) e 7 entrevistas do segundo bloco (Ortopedista, Terapeuta Ocupacional, Assistente Social, Vice-presidente,

Fisioterapeuta, Fonoaudióloga e Neurologista) em locais determinados pelos entrevistados. Neste, a duração média das entrevistas foi de 50 minutos, com máximo de 1 hora e 20 minutos e mínimo de 20 minutos. Em eventuais citações no texto os entrevistados foram identificados como E1, E2, E3, etc.

2.1.3 Análise dos dados

Comum às pesquisas qualitativas, o primeiro momento analítico se deu pelo que alguns autores denominam de “modelo clássico”, que não é um método analítico propriamente dito, mas um processo de ‘percepções’ baseadas na reunião, organização e sumarização dos dados, similaridades e diferenças, dando origem às categorias de conceitos iniciais (Gil, 2009). Cada entrevista foi seguida de análise e triangulação com a literatura técnica, científica e jornalística e a observação; numa lógica de replicação do caso sugerida por Yin (2010).

2.1.4 Ética

Etapa 1 - Projeto de Pesquisa

O projeto de pesquisa foi encaminhamento e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (COMET) da Universidade Católica de Santos. Para tal, foi providenciado o consentimento da direção do CRPI (Anexo A) para que o estudo fosse realizado, inclusive dispondo os seus arquivos para a pesquisa.

Aprovado pela Plataforma Brasil em 18 de outubro de 2013.

Etapa 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Após a aprovação do Projeto, a presidente da Instituição em estudo foi informada sobre os objetivos do estudo e a segurança do anonimato e sigilo assegurados através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo B), atendendo à Resolução 303/00 de julho de 2000 do Conselho Nacional de Saúde, que complementa a Resolução 196/196 de Outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL 2000, 1996).

2.2 Resultados: o Centro de Recuperação de Paralisia Infantil e Cerebral do Guarujá

O Centro de Recuperação de Paralisia Infantil e Cerebral do Guarujá é considerado um serviço especializado, totalmente filantrópico, que busca a assistência às crianças e adolescentes com deficiência com a Missão Institucional da inclusão social dando ênfase à família. Atende gratuitamente toda a Baixada Santista, priorizando o Município do Guarujá.

Figura III- Logotipo do CRPI



2.2.1 Informações sobre o CRPI

Razão Social/Nome da entidade: C.R.P.I. - Centro de Recuperação de Paralisia Infantil e Cerebral do Guarujá, Sociedade Beneficente. Entidade Jurídica de Direito Privado, de caráter Civil e sem fins lucrativos.

Endereço: Estrada Alexandre Migués Rodrigues nº 845.

Bairro: Tombo. Tel / Fax: (13)3354.2983 e 3354.3009.

Município: Guarujá-SP. CEP: 11420-120.

E-mail: crpi.gja.@uol.com.br

Site: <http://www.crpiguaruja.com.br/home.html>

Responsável atual pela entidade: Norma de Araújo- Presidente do CRPI.

A atual Diretoria tem mandato de gestão de 22/02/2012 à 21/02/2015, cumprindo as normas estatutárias e é constituída dos seguintes membros: 01 presidente, 01 vice-presidente, 01 diretor financeiro, 01 diretor administrativo, 01 diretor técnico; o Conselho Fiscal conta com 03 membros efetivos e 03 suplentes.

Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica - CNPJ: nº 48.703.342/0001-02.

Inscrição Estadual: Isento.

Estatuto Social: CRPI.

Data do Registro: 1º registro em 02.07.1965.

Utilidade pública: Municipal Lei nº 931 data 16.05.1968; Estadual Lei nº10. 039 de 10/07/1998 – isento; Federal Decreto nº73. 101 em 07/11/1973 DO de 08/11/1973.

O CRPI está inscrito no Conselho Municipal dos Direitos da Criança e Adolescente de Guarujá e no Conselho Municipal de Assistência Social de Guarujá.

As suas áreas de atuação são as de Saúde e de Educação.

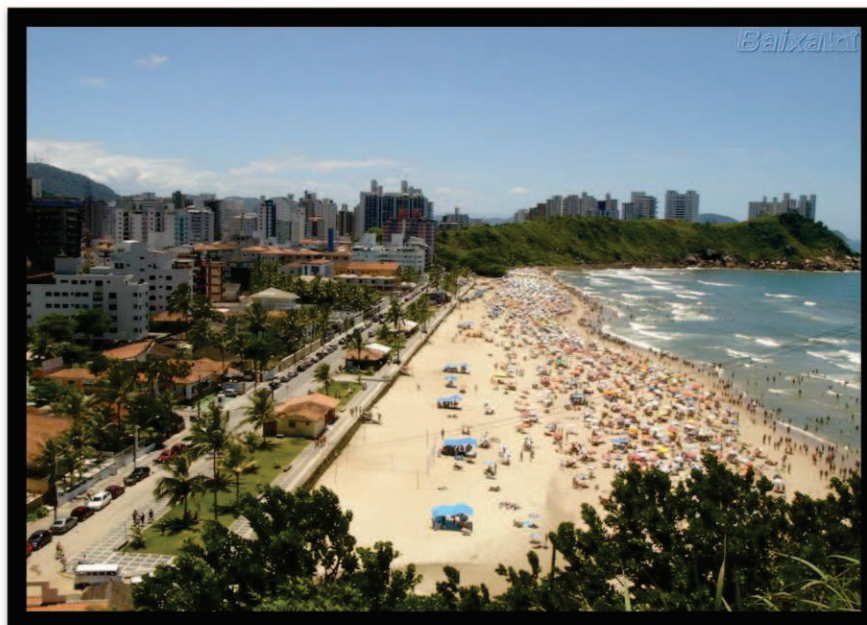
Constituído de três pavilhões, totaliza 1.257 m² de área construída.

2.2.2 Histórico do CRPI

Em 1939, Steffi Leonore Asch, com 12 anos de idade, veio com o seu pai Louis Asch, da Alemanha, alguns meses antes da guerra. Em 1961, trabalhava como secretária na Primax S/A - Indústria e Comércio, onde seu pai era sócio majoritário. Steffi, também era acionista, junto com outros quatro sócios. Fez o curso de auxiliar de fisioterapia e uma especialização na Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD, em São Paulo, para reabilitação de vítimas da paralisia infantil, onde trabalhava como voluntária. Era bailarina em São Paulo, onde vivia com sua família de alto poder aquisitivo. Acometida por um acidente que deixou sequelas físicas leves, Steffi interrompeu sua carreira.

Em 1963, passando férias no Guarujá, em sua casa na Praia do Tombo, Steffi ficou conhecendo a história de Serginho, um garoto de dois anos de idade, que além de uma lesão cardíaca, possuía paralisia cerebral que impedia todo e qualquer movimento. Resolveu então, submetê-lo a uma série de exercícios, que aos poucos, foram mostrando eficácia. A notícia desse sucesso logo se espalhou pelas redondezas e aos poucos foram surgindo outros casos. Iniciou sozinha um trabalho com crianças deficientes, no mesmo local onde até hoje funciona o CRPI.

Figura IV – Praia do Tombo – Município do Guarujá



Fonte: internet.

Sensibilizada com a situação de crianças deficientes físicas que encontrava quando vinha ao Guarujá, começou a atendê-las e a dar orientações às suas famílias, primeiramente na residência das mesmas, depois, em uma pequena edícula construída em seu quintal na casa da Praia do Tombo onde as crianças faziam seus exercícios, entretanto, o lugar era muito pequeno. Ergueu então, nos fundos de um terreno de seu pai, uma construção de 43 m². A AACD doou os primeiros aparelhos. Ali, eram tratadas 18 crianças. Logo a necessidade de um espaço maior ficou evidenciada.

Em 25 de janeiro de 1965, o presidente do Círculo Italiano, Dr. Andrea Hipólito, presidiu, ilustrando com palavras repletas de sensibilidade, a cerimônia do Prêmio da Bondade. Foram entregues dois prêmios, um pelo Cônsul Geral da Itália, Dr. Marcello Mininni, e outro pela Sra. Consulesa, Pamela Mininni. O primeiro prêmio, 200 mil cruzeiros, foi dado a Antoninha Salles, e o segundo prêmio, 100 mil cruzeiros, foi entregue a Steffi Leonore Asch. Em seu discurso, pediu ajuda para conseguir um novo terreno e ampliar o ambulatório, agradeceu a solidariedade do médico que assistia as crianças, Dr. Paulo Kahol Soejima e pediu para que novos voluntários se apresentassem para atender as crianças (Gil; 2012).

Ainda em 1965, Steffi sonhava com a construção de um novo Centro de Reabilitação, que resolveria os problemas das crianças da região. Além das crianças do Guarujá, apareciam muitas outras de Vicente de Carvalho, Santos e adjacências. A obra voluntária ia crescendo, mais crianças, mais tratamentos, que pediam maior espaço, mais recursos e mais pessoas especializadas. Nesta época, começaram a aparecer os auxílios e as contribuições.

Em 23 de janeiro de 1968, foram inauguradas oficialmente, as novas instalações. Com um salão de fisioterapia, duas salas de terapia ocupacional, um consultório médico, uma sala de gesso, uma piscina ao ar livre junto a um playground e outra piscina interna de água quente, além das dependências do internato, formaram então, o CRPI. Em maio de 1968 o CRPI foi declarado de Utilidade Pública (Gil, 2012).

Figura V – CRPI em construção



Fonte: arquivo do CRPI

No dia 12 de agosto de 1969, na Santa Casa de São Paulo, foi presidida pela Sra. Maria do Carmo Sodré, a instalação da Assembléia Geral das Santas

Casas e Hospitais Congêneres, num total de 366 unidades. O encontro foi encerrado com a assinatura de novos convênios entre o Governo do Estado de São Paulo, pelo Conselho Estadual de Auxílios e Subvenções, e as Santas Casas e hospitais em geral. Entre os contemplados estava o Centro de Recuperação de Paralisia Infantil e Cerebral do Guarujá (Gil; 2012).

Em 31 de outubro de 1990, o CRPI e a Associação Brasileira de Relações Públicas - Seção Estadual de São Paulo assinaram um protocolo de cooperação comunitária que permitiu a implantação de um programa de apadrinhamento de crianças mantidas pela entidade. O Programa consistia em buscar padrinhos que através de depósitos bancários, auxiliassem no tratamento das crianças (Gil; 2012).

Figura VI – CRPI atual



Fonte: arquivo CRPI

No início a política de assistência não governamental vinha da esfera Federal, LBA (Legião Brasileira de Assistência): *A LBA mandava o dinheiro, não havia a liberdade atual* (E1). A assistência era centralizada. Não era de acordo com as necessidades de cada região do país. Depois o trabalho agregou voluntários e um convênio com a Kindernothilfe (KNH), feito por meio da Organização não

governamental (ONG) Associação de Apoio à Criança e ao Adolescente (AMENCAR), do Rio Grande do Sul, apadrinhando as crianças, o que garantiu a sobrevivência do CRPI (NAVARRO, et al; 2010).

A Kindernothilfe (KNH) é uma agência de desenvolvimento, fundada em 1959 na Alemanha, com enfoque na criança e no adolescente. Seu objetivo é melhorar as condições de vida de crianças e adolescentes que vivem nos países mais pobres do mundo. A KNH apoia mais de 300.000 crianças e adolescentes em 27 países situados na África, América Latina, Ásia, e no Leste europeu. A ajuda dá-se, principalmente, através do apadrinhamento de crianças. Desta forma, elas recebem acompanhamento até chegarem à maioridade. Alicerçada na fé cristã, a KNH coopera com igrejas, parceiros, redes e doadores. No Brasil a KNH acompanha os projetos e entidades por ela apoiados através de três escritórios regionais: no Recife, em Belo Horizonte e em Porto Alegre. As equipes da "Kindernothilfe Brasil" são formadas por profissionais brasileiros que assessoram e atendem o trabalho das entidades e dos mantenedores dos projetos in loco. Suas prioridades são: projetos de bairros, de cultura, de música e creches em favelas; iniciativas que se empenham no trabalho com crianças em situação de rua, no apoio a crianças com deficiências, assim como, no apoio a crianças que se tornaram vítimas de abuso, violência e exploração; programas e projetos para a superação de extrema pobreza no campo - através, por exemplo, de técnicas ecológicas e sustentáveis de plantação e administração - bem como, projetos que oportunizam o acesso a fontes de rendas alternativas para mulheres e meninas, sendo que esta linha de programa está tendo um peso cada vez maior nos últimos anos (KINDERNOTHILFE, 2014).

A AMENCAR é uma instituição de atuação de âmbito nacional, pioneira do Brasil na assessoria a organizações sociais e de Programas de Defesa dos Direitos

das Crianças e Adolescentes. Com 29 anos de trabalho, manteve até 2005 uma rede de 98 instituições conveniadas, proporcionando maior dignidade para aproximadamente 29 mil pequenos cidadãos em 14 estados do País. O trabalho apresentou soluções inovadoras de promoção ao protagonismo infanto-juvenil, apoio às famílias e estimulando o desenvolvimento sustentável das comunidades. Desta forma, contribui para o embasamento de políticas públicas inclusivas da população em situação de vulnerabilidade (AMENCAR, 2014).

Uma das características da história da instituição foi a atenção e lisura no que diz respeito aos direitos trabalhistas e ao pagamento de salários bem remunerados à equipe técnica. A visão na época era de um trabalho assistencialista, onde a institucionalização da criança era assumida como uma forma de proteção. Batalhadora da causa, Steffi lançava mão de campanhas de mobilização de empresas da cidade para doações, a cada vez que o CRPI se encontrava em dificuldades financeiras. Eram ações que se valiam de contatos e influências de âmbito pessoal. Uma determinada família da cidade, proprietária de uma empresa bem sucedida, que era bastante próxima, sempre oferecia ajuda nessas ocasiões (NAVARRO, et al; 2010). *Steffi estava à frente do seu tempo. Naquela época não se valorizava as aptidões e qualidades da pessoa deficiente. Só viam-se as perdas e limitações. A presidente tinha muita visão para a época* (E1).

O CRPI, como terceiro setor tem a obrigação de estar sempre atualizado. A KNH/AMENCAR o mantinha atualizado com tudo o que era de novo como Regulamento Institucional, Planejamento Participativo e Planejamento Estratégico. *Ou a instituição se atualiza ou está fora do processo* (E1).

Segundo um médico cirurgião-ortopedista do CRPI, voluntário de 1972 a 1999: *no início, na época da Steffi, o CRPI tinha uma equipe multidisciplinar perfeita,*

montada desde o início por uma Fisioterapeuta. Lugar com trabalho maravilhoso. As crianças eram muito bem atendidas, evoluídas, curadas, melhoradas e algumas reabilitadas. As coisas aconteciam (E7). Este médico foi convidado pela Presidente Steffi a acompanhar os casos ortopédicos da instituição. Realizava as cirurgias na Santa Casa de Santos e no Hospital Infantil Gonzaga. Muitas vezes colaborava com a aquisição das órteses necessárias. *Nos meus 27 anos como voluntário só ganhei felicidade (E7).*

No início, a Presidente contratava profissionais do Rio de Janeiro, pois não existiam Faculdades na região de São Paulo. *Era uma equipe forte, bem remunerada, com experiência anterior. Steffi mantinha as Leis Trabalhistas e estimulava a qualificação através de capacitação em cursos (E1).*

Figura VII – Steffi Leonore Asch e a Fisioterapia



Fonte: arquivo do CRPI

Figura VIII – Crianças em Tratamento Fisioterapêutico



Fonte: arquivo do CRPI

Figura IX – Steffi Leonore Asch e crianças com sequela de Paralisia Infantil



Fonte: arquivo do CRPI

Questões de relacionamento marcaram a biografia do CRPI por duas vezes. A primeira, quando Steffi colocou sua companheira à frente do trabalho, abalando vários aspectos da organização. Depois, com o falecimento de Steffi, em 1998, um empresário que sempre prestava ajuda à Instituição, assumiu a sua presidência, provocando uma série de transformações. Dispensou o Ortopedista voluntário e contratou novo ortopedista registrado pela Consolidação das Leis do trabalho (CLT). Não pagou os dissídios coletivos e sem valorização profissional (NAVARRO, et al; 2010).

De perfil autoritário, o empresário dirigiu a organização como se fosse uma empresa de sua propriedade, com uma gestão centralizada, não pedia ajuda, se bastava. O CRPI apresentou falhas na prestação de contas e foi alvo de intervenção da prefeitura. O fato provocou a renúncia do empresário e o corte do convênio com a KNH em 2004 (NAVARRO, et al; 2010).

Após inúmeras denúncias de funcionários e do Ministério Público, em 16 de setembro de 2005, o prefeito Farid Said Madi decretou a Intervenção Municipal no CRPI, através do decreto 7554, após considerar que, em auditoria realizada pela Associação de Apoio à Criança e ao Adolescente - AMENCAR - Sudeste e Centro-Oeste, constatou-se a movimentação de R\$ 1.015.710,96 (um milhão, quinze mil, setecentos e dez reais e noventa e seis centavos) sem a devida comprovação de despesa e transferências bancárias no valor de R\$ 183.000,00 (cento e oitenta e três mil reais) para contas, do ex-presidente da instituição, sua empresa e "outros" (GIL, 2012).

O CRPI foi reerguido pelo poder judiciário, através do Promotor da Infância e Juventude na pessoa do Dr. Osmair Chammas Junior (cuidando da pontualidade no repasse de verbas e outros assuntos); todos os funcionários, pais das crianças,

Diretoria da entidade, comunidade, se uniram e organizaram campanhas para suprir as necessidades emergenciais da entidade, cada um de seu modo: verbal, doação, e-mail, contatos. *Negociamos as contas atrasadas da entidade. Assim graças a ajuda de todos e em especial dos funcionários que por amor, continuaram lutando pelas crianças e para manter o seu trabalho, com paciência, hoje tudo caminha com uma certa rotina* (E2).

Com a intervenção municipal, a presidência foi assumida por uma pedagoga, que permanece no cargo, indicada pelo então prefeito do Guarujá. Ao longo deste tempo, o CRPI evolui institucionalmente e firmou sua identidade de espaço de reabilitação. (NAVARRO et al; 2010).

Em setembro de 2005, a atual Presidente Norma Araújo, foi indicada pelo Poder Judiciário como presidente interino, efetivando-se no cargo em 2006, mediante assembleia geral ordinária realizada em 22/02/2006. É uma profissional antiga da Instituição, desde o tempo da fundadora, e que consegue valorizar o aspecto humano tanto dos pacientes como dos funcionários. O CRPI, encontrava-se sob-responsabilidade do Poder Judiciário, já que o antigo gestor fez mal uso da verba que vinha da Alemanha (AMENCAR); em consequência foi afastado do cargo de presidente do CRPI, e Norma Araújo, empossada como presidente interina. Devido ao acontecido, as verbas atrasaram; não havia nenhuma reserva em caixa. *Não foi fácil ver todos os funcionários sem salário, sem adiantamento, sem cesta básica, sem vale transporte. As contas da entidade atrasadas; faltava tudo até papel higiênico*(E1).

Presidência do CRPI:

- 1- Fundadora e primeira Presidente: 1963 a 1998;
- 2- Segundo Presidente: 1999 a 2005;

3- Terceira e atual Presidente: 2006 até os dias atuais.

A clientela do CRPI foi se modificando com o tempo. No início, em 1963, quando a Instituição foi fundada, o tratamento era voltado às crianças com Poliomielite Anterior Aguda, Paralisia Infantil. A escola foi criada e os frequentadores eram as crianças deficientes e também os irmãos destes, sem problemas, todos com a área cognitiva preservada. Com o advento da vacina Sabin, os casos de Paralisia Infantil foram diminuindo, até a erradicação da patologia, através das campanhas de vacinação.

Com a mudança do perfil da clientela, o CRPI desenvolveu um importante trabalho de Reabilitação de crianças e adolescentes com deficiência física, múltipla (física e intelectual), auditiva e síndromes passíveis de reabilitação. Muitas destas crianças apresentavam problemas de cognição e só realizavam tratamento as que tinham problemas de cognição de leve a moderada e as outras eram, e ainda são, encaminhadas para APAES ou outros Centros que atendem crianças com este perfil (grave). O “carro-chefe” do CRPI para a efetivação do atendimento, isto é, os casos admitidos na triagem pela Clínica de Reabilitação e escola sempre foram as deficiências físicas e sensório- motoras (com a área cognitiva preservada). Depois, a partir de 1990, data da promulgação da Declaração Mundial sobre Educação para todos, com a educação inclusiva que vem adquirindo força, a clientela vem se modificando.

2.2.3 Reabilitação

Hoje, estimativas da OMS (Organização Mundial de Saúde) apontam que de 10% a 15% da população mundial têm algum tipo de deficiência. A partir desse

índice é possível afirmar que, ao menos, 30 mil moradores de Guarujá são pessoas com deficiência. Número que cresce também em consequência da violência urbana e das sequelas do uso de drogas lícitas e ilícitas na gestação, reforçando a necessidade de ações que viabilizem a reabilitação e a inclusão social desse segmento. É nesse sentido que se insere a atuação de Reabilitação do CRPI.

Outra preocupação é estabelecer, desde o princípio, uma autêntica parceria com as famílias, despertando nesses núcleos a consciência de que seus filhos são agentes plenos no direito à cidadania. E que todo o processo de Reabilitação e Inclusão Social somente terá êxito com a efetiva conscientização de que é preciso romper com as barreiras do preconceito, o que vai muito além da erradicação dos obstáculos físicos.

Estendemos nosso olhar para muito além dos muros de nossa sede. Cumprimos um papel de despertar nas pessoas com deficiência, nas suas famílias e na sociedade a consciência de que precisamos eliminar todas as barreiras, viabilizando a plena acessibilidade à educação, ao lazer, ao esporte, à cultura, ao transporte, ao mercado de trabalho, a uma vida intensa e feliz (DI CRPI).

O CRPI atende crianças e adolescentes com faixa etária de 0 a 18 anos de ambos os sexos de segunda feira à sexta feira de 08h00min às 17h00min. Antes eram procedentes da Baixada Santista, mas atualmente só do Guarujá. A capacidade de atendimento mensal da equipe de reabilitação é de 250 atendimentos/mês, os atendimentos à família são 300/mês e os atendimentos ambulatoriais (médico e odontológico) somam 600/mês. São encaminhados pelas unidades de saúde do Município.

O atendimento não tem uma meta reabilitacional determinada, pois as metas são individuais, dependendo de cada caso. Os bebês detêm a prioridade no

atendimento, pois o CRPI acredita em estimulação precoce. O principal valor é a qualidade do atendimento, do qual a Instituição não abre mão (NAVARRO, et al 2010).

O CRPI oferece alimentação, transporte adaptado, recreação dirigida, esporte adaptado e trabalho cultural. Possui uma equipe interdisciplinar composta por 1 Neurologista, 1 Ortopedista, 2 Pediatras (sendo 1 cedido pela prefeitura municipal de Guarujá), 1 Dentista, 4 Fisioterapeutas, 1 Hidroterapeuta, 4 Fonoaudiólogas, 3 Terapeutas Ocupacionais, 1 Psicóloga e 1 Assistente Social; 1 Fisioterapeuta para o projeto respiratório.

Além da equipe interdisciplinar, conta com a equipe de apoio com 1 encarregada de recreação, 1 coordenadora de recreação, 4 monitoras, 1 ajudante de cozinha, 2 motoristas, 1 marceneiro, 1 aprendiz de marceneiro, 1 funcionário de manutenção, 1 porteiro, 1 recepcionista do Departamento Médico e 4 faxineiras; e na área de Administração conta com 1 Contadora, 1 funcionário de Recursos Humanos, 02 Secretárias, 1 Recepcionista/Telefonista.

Inicialmente a criança passa por triagem com a Assistente Social, que a encaminha para o Setor Médico, e, sendo caso elegível para tratamento, passará por avaliação com a Equipe Técnica de Reabilitação (Psicologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Diretora Escolar). Após esta fase, o caso é discutido em Reunião de Equipe, com todos os membros, visando sua elegibilidade para o tratamento interdisciplinar de Reabilitação e Escola, sendo determinados os horários. Quando a criança não se encaixa no perfil do CRPI, é encaminhada para outras Instituições, como a APAE e APAAG (Associação de Pais e Amigos de Autistas do Guarujá) e Universidade de Ribeirão Preto (UNAERP-Guarujá).

A Instituição tem objetivos específicos:

Hoje focamos principalmente na estimulação precoce (prevenção secundária). A instituição tem um protocolo junto à Secretaria de Saúde Municipal onde todos os bebês de risco, prematuros ou com atraso motor são encaminhados para o CRPI para um trabalho de prevenção com a equipe técnica (E5).

- Estimular precocemente as crianças com deficiências na faixa de 0 a 3 anos e 11 meses.
- Viabilizar a reabilitação, promovendo qualidade de vida e independência às crianças e adolescentes com deficiência;
- Desenvolver potencialidades;
- Resgatar cidadania, visando o protagonismo das famílias;
- Prescrever órteses, próteses, cadeiras adaptadas, visando qualidade de vida e inclusão social;
- Garantir a participação familiar para transformação e defesa da causa em nossa sociedade;
- Oferecer apoio terapêutico à Educação Inclusiva;
- Promover atendimentos domiciliares a pacientes que necessitem deste recurso;
- Despertar o senso crítico nas famílias através do conhecimento de seus direitos e deveres;
- Beneficiar o usuário sendo facilitador do passe livre municipal (o CRPI é Unidade Municipal de referencia para laudos e avaliação social do Passe Livre para pessoas com deficiências).
- Investir permanentemente na formação de todas as pessoas que trabalham na Instituição, liberando os profissionais para cursos específicos.

A equipe de Reabilitação interdisciplinar (fisioterapia, hidroterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e serviço social) executa atendimento individual de reabilitação e/ou orientação, uma a duas vezes por semana com duração de 30 minutos. Os atendimentos em grupo têm duração média de 01h30m e a família participa recebendo as orientações necessárias. Existe grupo de atraso RDNPM- Retardo no Desenvolvimento Neuropsicomotor; grupo de Síndrome de Down (divididos por faixa etária e níveis de desenvolvimento); grupo de psicomotricidade; grupo de manutenção; grupo de Afasia; grupo de crianças com baixo peso; grupo de paralisia obstétrica; grupo de Atividade Vida Diária (AVD); grupo de Mielomeningocele; grupo de patologias progressivas; programa crianças de risco; grupos de estimulação pedagógica e grupo de atendimento a família. A família é o principal foco da reabilitação, recebendo informação e orientação especializada, para serem multiplicadoras dos exercícios orientados pela equipe técnica, na moradia, em benefício de sua criança.

Em 2012 foi inaugurado o serviço de Fisioterapia Respiratória visando melhorar a função pulmonar de crianças com quadros sensório-motores graves.

Os cursos de atualização dos técnicos são feitos por financiamento próprio e o CRPI os libera.

A Instituição faz prescrição de cadeiras e adaptações aberto à comunidade (atende a demanda do Guarujá, mediante horário marcado) e tem um Projeto: “Convivendo com a Inclusão”, que oferece apoio terapêutico para a educação inclusiva.

Muitas adaptações eram feitas por um funcionário durante 18 anos, desde 1996 até 2013, na oficina de tecnologia assistiva: parapódio, cantinho, cadeiras adaptadas, plano elevado, etc. *Em 2008 foi firmado projeto com o Banco Pan-*

americano. De 2009 a 2011 foi comprado todo material para a Oficina: R\$8.000,00 de verba liberada. Existia uma parceria do Banco com o CRPI pagando salário do funcionário e ajudante. Foi tentada parceria com Santander, mas não conseguiram devido ao problema interno de desvio de verba, e cancelaram o projeto (E10).

A entidade oferece, ainda, Odontologia para Gestantes e Bebês; Atendimento Odontológico à pessoa com deficiência; atendimento ambulatorial (Neurologia 2 vezes/semana, Ortopedia 3 vezes/semana e Pediatria de 2ªfeira a 6ªfeira).

Antes, com a visão assistencialista, em caso de necessidade de aquisição de órteses ou cadeiras de rodas, estas vinham por intermédio do Fundo Social de Solidariedade, Lions, Rotary de acordo com as campanhas. Agora, a atual política é o encaminhamento para o AME (Ambulatório Médico de Especialidades), no Município de Santos, através de fila registrada e repassada pela Prefeitura Municipal de Guarujá. Em 2011, quando foi implantado este serviço, a espera para a aquisição era de três meses e atualmente a espera é de um ano. Mas, é o único recurso gratuito, que atende toda a Baixada.

Criança em desenvolvimento, com o tempo de espera de uma órtese prolongado, leva a aquisição de retrações que vão se instalando e transformando-se em deformidades e ocasionando, talvez, o tratamento cirúrgico, o que onera a Saúde (E6).

Em caso de necessidade de encaminhamento médico para consultas clínicas com especialidades que a Instituição não oferece, ou cirurgias, no tempo da Presidente Steffi, o CRPI era facilitador e conseguia marcar. Hoje, não consegue, pois funciona como Unidade de Saúde, via SUS. Todos tem que possuir Cartão SUS e entrar pelo Sistema de Cotas do Município e quem agenda é a Secretaria de Saúde Municipal. Existem 2 médicos ortopedistas com especialização em neurologia

que atuam na AACD e na Santa Casa de Santos, sendo que as crianças são operadas nesta última através do SUS. Enfim, não é mais uma questão de parceria com o serviço, mas de uma integração às políticas do SUS.

A maioria das crianças provém da cidade de Guarujá e do Distrito de Vicente de Carvalho, moram em bairros pobres como favela e morro que são consideradas áreas de risco, lugares de difícil acesso, com sérios problemas de saneamento, moradias precárias e etc. Grande parte dos responsáveis pelos atendidos do centro vive de “bicos” e subempregos, enfrentando sérias dificuldades sociais e econômicas. A comunidade é representada por classe média baixa, predominando famílias onde pais e mães trabalham fora, em sua maioria sobressai o trabalho informal como autônomos, diaristas e empregadas domésticas, onde a renda familiar varia entre 01 e 03 salários mínimo (DI CRPI).

Possui transporte próprio adaptado pelas Terapeutas Ocupacionais (2 ônibus, 01 Gol e 01 Kombi) e a Viação Translitoral Ltda_realiza a manutenção e fornece o combustível dos 2 ônibus da entidade.

Em relação às atividades comunitárias, o CRPI participa efetivamente dos Conselhos Municipais: Conselho para a Pessoa com Deficiência, Conselho da Saúde, Conselho dos Direitos da Criança e do Adolescente, Conselho de Assistência Social; faz parte do projeto Cardume, que tem como objetivo estabelecer rede de proteção integral a criança e ao adolescente na cidade de Guarujá; tem como parceiros o CMDCA-Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente/ Centro do voluntariado/ ONGs (incluindo o C.R.P.I.) e Prefeitura Municipal de Guarujá.

O CRPI mantém parcerias com: Secretaria Municipal de Ação Social e Cidadania (cesta básica para famílias, doação de fraldas, Departamento da Pessoa

com Deficiência e passe livre municipal); Fundo Social de Solidariedade do Município de Guarujá (doação de carrinhos especiais e órteses às crianças encaminhadas); Secretaria Municipal de Saúde (medicamentos, remoção, atendimentos de outras especialidades à fins, subvenção); Secretaria da Educação (vagas em creches, qualificação profissional e inclusão escolar); Otorrinolaringologista – Dr. Luiz França Ramalho Pinto (encaminhamentos para sua especialidade com atendimento gratuito no consultório); Casa da Visão (encaminhamento à Oftalmologista e Grupo funcional pedagógico especializado); Lar das Moças Cegas de Santos (encaminhamento à Oftalmologista e Profissionais especializados); Hospital da Baixada Santista (encaminhamento para médicos especializados e exames específicos; AACD (encaminhamento para médicos especializados e exames específicos; APAE (encaminhamentos); ADISA (encaminhamentos); Ministério Público/Guarujá (doação de Kits de material de higiene, limpeza e escritório); Usina do Ofício/projeto cidadão – Guarujá (projeto Marcenaria); Centro de Voluntariado de Guarujá (encaminhamento de voluntários; qualificação profissional); Projeto Cardume (Rede da defesa dos direitos da criança e do adolescente); Conselho Tutelar (defesa dos direitos da criança e do adolescente).

A Instituição realiza avaliação através do monitoramento e indicadores de análise dos resultados alcançados, através de reuniões sistemáticas semanais com a equipe técnica, direção escolar e gestora para avaliar e discutir as evoluções reabilitacionais dos pacientes, condutas, diagnóstico, etc. Utiliza-se de: prontuários individuais onde está registrada a evolução do paciente, as dificuldades, traçando metas e prognóstico; avaliações mensais da equipe interdisciplinar responsável pelo paciente; avaliação realizada com familiares em grupo de atendimento;

planejamento estratégico anual e Projeto Político Pedagógico. Todos os projetos existentes são avaliados periodicamente:

Conseguimos muitos resultados positivos na reabilitação, muitas crianças foram encaminhadas para as escolas na comunidade, pois apresentam capacitação para a escola inclusiva, onde a equipe de tratamento do centro oferece apoio para uma inclusão eficaz (E8).

2.2.4 A Escola

No mesmo espaço funciona a Escola Steffi Leonore Asch, subsidiada pela Prefeitura Municipal de Guarujá. Com base nos dispositivos Constitucionais vigentes, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei 9394/96), no Estatuto da Criança e do Adolescente, e demais dispositivos legais em vigor, o CRPI ministra educação básica nas modalidades de Educação Infantil, Ensino Fundamental (do 1º ao 5º ano) e Educação Especial. Sendo que a Educação Infantil será oferecida ao deficiente físico; o Ensino Fundamental será oferecido para crianças e adolescentes com deficiência física na modalidade regular; a Educação Especial será oferecida aos deficientes e múltiplas deficiências (física e intelectual leve a moderada), numa faixa etária de 4 a 18 anos.

Prioriza a inclusão social, onde dá apoio com um projeto de acompanhamento às crianças e adolescentes incluídas na rede de ensino e os alunos são beneficiados pelo tratamento de reabilitação.

O CRPI oferece transporte e alimentação totalmente gratuitos, pois as famílias, como já foi relatado, residem em bairros periféricos distantes da Unidade Escolar. Oferece 04 refeições diárias (café, almoço e dois lanches) para todas as crianças e adolescentes que frequentam a escola do Centro e também são beneficiadas famílias de crianças do regime aberto (que fazem somente tratamento

de reabilitação) que necessitam de atendimento integral diário na entidade. Atualmente a alimentação é terceirizada da Prefeitura, pela Secretaria de Educação, que cede também às merendeiras.

A educação escolar, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício de cidadania e fornecer-lhes meios para progredir em estudos posteriores e no trabalho.

A Educação Infantil, primeira etapa da Educação Básica, tem como objetivo o desenvolvimento integral da criança em seus aspectos: físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade.

O Ensino Fundamental tem como objetivo a formação básica do cidadão, mediante:

- a) o desenvolvimento da capacidade de aprender, tendo como meios básicos o pleno domínio da leitura, da escrita e do cálculo;
- b) a compreensão do ambiente natural e social, o sistema político da tecnologia, das artes e dos valores em que se fundamentam a sociedade;
- c) o desenvolvimento da capacidade de aprendizagem, tendo em vista a aquisição de conhecimentos e habilidades e a formação de atitudes e valores;
- d) o fortalecimento dos vínculos de família, dos laços de solidariedade humana e de tolerância recíproca em que se assenta a vida social.

O ensino de Educação Especial tem como objetivo o desenvolvimento pleno de suas potencialidades como fator de auto-realização, integração social, bem como a inclusão nos cursos da Educação Básica em classes comuns.

A Escola Steffi Leonore Asch, trabalha com uma metodologia atual, e as atividades práticas são cada vez mais inseridas no contexto das crianças e adolescentes, mostrando significativos resultados, indo de encontro com a Missão Institucional.

Ocorrem reuniões sistemáticas semanais com a equipe técnica, direção escolar e gestora para avaliar e discutir as evoluções reabilitacionais dos pacientes, condutas, diagnóstico, etc., utilizando-se dos Prontuários individuais registrando evolução, dificuldades, etc., traçando metas e prognóstico e avaliações mensais da equipe interdisciplinar responsável pela paciente.

Os alunos estão inseridos no projeto “Um Xequê Mate na Deficiência”, onde recebem aulas de xadrez com professor devidamente habilitado para lecionar, com horários distribuídos semanalmente para cada sala. Praticam Natação adaptada, Vôlei adaptado e pedestrianismo com a professora de Educação Física.

As crianças e adolescentes frequentam aulas de Expressão corporal e dança todas as terças-feiras, com uma professora voluntária, em parceria com os professores titulares de sala de aula, especializados na área.

Os deficientes auditivos e suas respectivas famílias participam de aulas de Linguagem Brasileira de Sinais (LIBRAS), quinzenalmente com um professor especializado na área da surdez e pós graduado em LIBRAS, e todas as terças feiras receberam o apoio do instrutor .

A Escola possui espaços extraclasse como cozinha experimental, sala de vídeo, sala de artes, brinquedoteca e um parquinho com brinquedos adaptados para nossas crianças, que são utilizados de acordo com horários programados para cada sala de aula dentro do período de aula, objetivando o estímulo que cada ambiente proporciona para o aluno (DI CRPI).

Os alunos comemoram as datas cívicas e sociais, homenagem às mães e aos pais em suas datas comemorativas, as festas juninas e do folclore, o desfile cívico da Independência e o aniversário de todos os alunos.

Existe o Grupo de Estimulação Pedagógica que foi idealizado diante da demanda das crianças atendidas pelo C.R.P.I. e pelo fato de um percentual apresentar históricos no desenvolvimento cognitivo, demonstrados durante o atendimento:

Desenvolvemos atividades pedagógicas e lúdicas por meio da experimentação e exploração, visando torná-los aptos às aprendizagens do mundo, oportunizando o desenvolvimento cognitivo e a socialização. Promovemos a segurança afetiva, adaptação e integração à sociedade, estreitando os vínculos mãe/filho, contribuindo para o desenvolvimento emocional, ampliando assim situações que envolvam a socialização e a integração no ambiente escolar, por meio da eventual participação nos eventos comemorativos da escola, estimulando a troca de experiências entre as famílias (E8).

Hoje está sediando o projeto “Surdos do Terceiro Milênio”, isto é, a implementação de uma política Bilíngue: Educação e Cidadania ao alcance do surdo, implantado através de parceria entre o CRPI e a Seduc onde o C.R.P.I. oferece todo apoio técnico necessário. Surgiu da preocupação com a ociosidade dos jovens surdos da cidade, com o objetivo de inseri-los no mercado de trabalho:

Não queremos que eles sejam incluídos no mercado de trabalho pela obrigatoriedade da Lei de Cotas, mas por serem qualificados e terem conhecimento como qualquer outro cidadão. Também não desejamos que sejam vistos como um ser diferente, porque todos nós temos as nossas diferenças, afinal não somos todos iguais (E2).

O projeto não vem de encontro somente para os surdos, mas também para suas famílias. São oferecidas oficinas de capacitação como panificação, culinária, informática, pintura e *découpage* (decoração com colagens de recortes de papel estampado), para que possam ter nestas oficinas uma nova perspectiva de renda.

Há também os cursos de hotelaria, camareira e auxiliar administrativo, além de palestras temáticas com profissionais da área. *Desde o início do projeto em 2012, sete participantes da iniciativa já foram empregados* (Jornal A Voz do Litoral, 2013).

Em relação aos casos de Dengue no Município do Guarujá, a equipe está sempre informando, conscientizando e alertando os alunos, funcionários e comunidade na prevenção e combate a Dengue. Lembrando a importância do meio ambiente para a humanidade. A partir de 1990, data da promulgação da Declaração Mundial sobre Educação para todos, com a educação inclusiva adquirindo força, o CRPI, após 2011, com o “Projeto de Inclusão para Todos”, adaptou o perfil das crianças e hoje a escola tem apenas a demanda que não está apta a frequentar as escolas da rede. Em 2013 oitenta crianças foram incluídas no Ensino regular. O CRPI apoia as escolas municipais e estaduais, e as orientações técnicas são feitas quando as escolas procuram:

O trabalho de inclusão começa com a família, que muitas vezes não aceita a inserção da criança na Escola regular. O acompanhamento da criança do CRPI na escola existe e a professora também vai ao CRPI para receber orientações e observar os atendimentos de reabilitação e receber esclarecimentos. É uma troca super-rica, quando o professor se dispõe a conhecer. Muitos professores tem preconceito: não sei e não quero saber e não quer a criança na sala de aula. Nas escolas o mais complexo é o problema mental, mas o preconceito maior é pelo quadro motor aparente, embora sejam inteligentes. São bem recebidos somente pelos professores que são interessados (E9).

As crianças com Deficiência Auditiva (D.A.) foram todas incluídas na rede de ensino regular. Devido a esse Projeto, a escola do CRPI está se adequando a este objetivo. Além da inclusão das crianças com D. A., após avaliação da Equipe Pedagógica do Centro, muitas crianças com Deficiência Física e Múltipla também foram inseridas no Ensino Regular. Permanecem na Escola do CRPI as crianças que não conseguem ser incluídas, devido a problemas de déficit cognitivo ou por

possuírem Deficiência Física Grave (mesmo possuindo área cognitiva preservada, as escolas regulares não estão preparadas para recebê-las). Como existe parceria do CRPI com a Secretaria Municipal de Educação, as escolas de ensino regular estão encaminhando crianças para o ensino especial da Instituição. O que resulta, novamente, em uma alteração do perfil da clientela.

Em 2011 tinha capacidade para atendimento próprio de 60 crianças e adolescentes em idade escolar, Em 2013, dentre os 250 pacientes atendidos regularmente no Centro de Reabilitação do CRPI, 48 têm aulas na escola mantida pela instituição, incluídas em Grupos de Estimulação (crianças de 3 a 4 anos com e sem acompanhamento das mães), Classe Especial (neste ano abriu uma classe para 2 autistas a pedido da Secretaria Municipal de Educação) e Ensino Fundamental (do 1º ao 3º ano) (DI CRPI).

Nos grupos de estimulação e ensino especial, que não tem condições de ir para uma escola regular, tem 42 crianças, enquanto que no Ensino Fundamental, tem apenas 6 alunos. Há 68 crianças e jovens da instituição espalhados em unidades de ensino da Cidade. *Todos tem acompanhamento dos nossos profissionais*, afirma a presidente do CRPI, Norma de Araújo. *Recebem atendimento nas áreas de saúde e suas famílias participam de projetos e cursos oferecidos pela entidade* (A TRIBUNA, 2013, p12).

Percebe-se que as escolas da rede estadual e municipal, ainda não estão preparadas para receber as crianças deficientes. Então, o CRPI que tem como missão institucional a inclusão social e acredita na inclusão escolar, preparou um Projeto que conta com a formação de uma equipe especializada para oferecer respaldo, amparo e orientação nas salas de aula, dando maior qualidade para essa inclusão. Porém, encontra limitação, pois, está buscando e não conseguiu o

financiamento para efetiva-lo. O acompanhamento das crianças incluídas nas escolas fica restrito a uma visita semestral.

No passado, os professores eram cedidos pela Prefeitura Municipal. No presente eles são professores especializados contratados e remunerados pelo CRPI com a verba que advém da Secretaria Municipal de Educação.

O corpo docente conta com: 1 Orientadora Pedagógica 1 Diretora Escolar , 1 Secretária Escolar, 1 professora de apoio, 7 Professores III. Os alunos também são beneficiados pelo atendimento em sala de aula pelos terapeutas como terapia ocupacional, fonoaudióloga, psicóloga juntamente com o educador para que seja trabalhada a necessidade e dificuldade de cada aluno. Recebem também atendimento médico como Pediatra, Neurologista, Ortopedista e Dentista.

A recreação dirigida é realizada pelas cuidadoras e responsáveis pelo lazer e atividades recreativas. Este setor funciona 8hs diárias contando com 01 pedagoga, 01 coordenadora da monitoria e 05 monitoras. A equipe de apoio com 01 Ajudante de Cozinha, 01 manutenção e 04 serventes para limpeza.

A Unidade Escolar desenvolve projetos especiais abrangendo: atividades de reforço e recuperação da aprendizagem e orientação de estudo; organização e utilização de salas ambientes, de multimeios e de leitura; cultura, esporte e lazer.

2.2.5 O Campo da Assistência Social

O Serviço Social desenvolve um trabalho com as famílias do CRPI, individualmente e em grupos, resgatando a cidadania e o protagonismo das mesmas conscientizando sobre a Política de Direitos. Orienta as famílias em relação ao

Benefício de Prestação Continuada (LOAS), beneficiando todas que apresentaram elegibilidade frente às exigências da lei.

O CRPI atua também, na área de assistência social, com projetos específicos, mas sempre tendo como foco o paciente e seus familiares. Há quatro anos, com a ajuda de uma emenda parlamentar, a instituição criou uma sala multimídia para oferecer um espaço de cidadania e geração de renda (A TRIBUNA, 2013, p12).

Realiza atividades com as famílias, de acordo com sua missão institucional: “inclusão social dando ênfase à família”, através da participação individual ou em grupos, visando educar e formar pessoas com qualidade (e não quantidade) que se transformam em multiplicadoras ao seguir o que aprendem. É transmitida às famílias, com vulnerabilidade social, a conscientização sobre a política pública de direitos:

Não dá para falar em reabilitação e escola sem que a assistência social trabalhe o assistencialismo pela cidadania. Porém, consegue-se muito pouco. Às vezes adianta e em outros casos retrocede. Hoje, o forte no serviço social é o apoio de auxiliares estagiários da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e da UNAERP. O CRPI é referência de onde saem todos os laudos da assistência social: violência doméstica, e são 240 famílias acompanhadas, porém, ainda não se consegue atingir todas (E1).

O CRPI é forte na Preponderância Saúde, pois a maioria dos funcionários são profissionais da Saúde. Tem visão assistencial pela Inclusão Social e visão global com a família. Não divide o paciente em partes. Pela política do Ministério de Saúde existe a Política de Fortalecimento de Vínculos: e o CRPI tem um projeto de fortalecimento de vínculos com mães de 16 a 23 anos que é ponte junto ao CRAS (Centro de Referência de Assistência Social) (E1).

O CRAS oferta serviços e ações de proteção básica e possui a função de gestão territorial da rede de assistência social básica, promovendo a organização e a articulação das unidades a ele referenciadas e o gerenciamento dos processos nele envolvidos. O CRAS atua como a principal porta de entrada do Sistema Único

de Assistência Social (SUAS), dada sua capilaridade nos territórios e é responsável pela organização e oferta de serviços da Proteção Social Básica nas áreas de vulnerabilidade e risco social. O principal serviço ofertado pelo CRAS é o Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF) que é um trabalho de caráter continuado que visa fortalecer a função protetiva das famílias, prevenindo a ruptura de vínculos, promovendo o acesso e usufruto de direitos e contribuindo para a melhoria da qualidade de vida (Ministério de Desenvolvimento Social).

2.2.6 Fontes de Recursos da Entidade

O CRPI sobrevive de verbas repassadas pela Prefeitura Municipal de Guarujá (Secretaria de Saúde e Secretaria de Educação), pela Secretaria de Assistência e Desenvolvimento Social (verba Federal e Estadual), pelo Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação (FNDE), e de verbas próprias através de eventos (bingo, quermesse, brechó, chá beneficente, noite do caldo verde e outros), de donativos de particulares (a comunidade/empresários ajudam com a contribuição em depósito mensal, bimestral, trimestral ou anual, diretamente em conta específica ou através de boleto bancário expedido pelo CRPI, se tornando um benfeitor Sócio Contribuinte), da Nota Fiscal Paulista (NFP) (o contribuinte doador, em vez de fornecer o seu número de CPF ao estabelecimento, deve guardar o cupom fiscal da compra e entregá-lo no CRPI para a Instituição fazer o lançamento no sistema; no ano passado o CRPI resgatou R\$15.000,00 com as contribuições da NFP e de Cofrinhos (alguns estabelecimentos comerciais do Guarujá disponibilizam cofrinhos para interessados em fazer doações em dinheiro para o CRPI).

Para receber verba Parlamentar a Instituição desenvolve projetos apresentados de acordo com cada caso.

O Poder Judiciário de Guarujá apoia a entidade, com kits de material de limpeza e/ou higiene, conforme as necessidades do CRPI.

Hoje as Instituições não governamentais dependem da área de preponderância. Não são mais de responsabilidade da Assistência. O CRPI tem 3 projetos: Saúde, Educação e Assistência Social, sendo que o projeto de preponderância é na área da Saúde. Após a descentralização, com a chegada da LOAS, com os Conselhos Municipais, tudo foi se modificando. Hoje funciona em nível de projetos: Certificação Nacional de Projetos. Antes o deficiente que era visto como “coitadinho” hoje é um ser de Direitos, que consegue fazer com que as leis que o protegem sejam cumpridas. Tem visão de cidadania (E3).

O poder público mantém a casa. Tribunal de Contas acompanha junto às prefeituras, que repassam as verbas para as entidades.

O presidente anterior deixou dívidas que foram pagas nesta gestão.

Atualmente a instituição depende do financiamento público em 90% e necessita correr atrás de verba própria. É uma organização não governamental que é complemento do que o governo não oferece e de utilidade pública Federal, Estadual e Municipal. Então, não fecha. Necessita correr atrás de verba própria e se manter com poucos recursos e auxílio do poder público (E2).

Quanto maior a aproximação do Público maior a dificuldade da manutenção da Entidade. Fica refém e não caminha pelas próprias pernas. Esta situação induz a Entidade a fazer buscas para obtenção da verba: quermesse, caldo verde, brechó, jantares, doações, colaboradores. Essa busca é pequena em relação às necessidades e gastos (E1).

Somando-se as subvenções da Prefeitura do Guarujá (R\$ 128,5 mil/mês) e a arrecadação das verbas próprias ainda não é possível cobrir todos os gastos do mês, pois a folha de pagamento é alta. Com funcionárias antigas, qualificadas, uma das principais necessidades do CRPI é manter a folha de

pagamento dos funcionários custeados com verba própria, que não estão inseridos nos projetos mantidos com as subvenções da Prefeitura de Guarujá (Saúde: R\$93.500,00 por mês e Educação: R\$35.000,00 por mês).

Existem cinco funcionários da prefeitura que também trabalham na Instituição e que não podem receber da mesma fonte 2 vezes. Então, para continuar na Instituição, o pagamento deles tem que ser efetuado pela esfera privada, que muitas vezes não tem a verba e atrasa o pagamento. E a rescisão contratual fica impossível, pois não tem dinheiro (E1).

Em 2013, a arrecadação mensal da verba própria foi de R\$ 8.000,00 e, apesar disto, a atual Presidente por valorizar o aspecto humano tanto dos pacientes como dos funcionários, tem resistido bravamente aos apelos de enxugar a folha de pagamento (E3).

Existe a subvenção do Governo do Estado de R\$ 1.200,00 por mês para manter uma assistente social que vêm à entidade uma vez por semana para realizar um trabalho de fortalecimento de vínculos com as famílias dos pacientes.

Tudo o que existe na Instituição foi adquirido através de Projetos. A verba que vem da Prefeitura para a Educação é só para a Educação, da Saúde só para a Saúde. Muito importante é a falta de dinheiro para as obras da casa em termos de reforma, estruturação da rede elétrica, pintura e troca de piso. Não consegue verba.

Equipamentos como computadores e televisores foram adquiridos por meio de emenda parlamentar, liberada mediante aprovação de projeto de assistência social de fortalecimento de vínculos enviado em nome do CRPI, conforme rege o Ministério do Desenvolvimento Social (MDS). Esses projetos definidos não podem ser transferidos para qualquer outra necessidade que não seja para a que foi destinado primeiramente. Emendas parlamentares não permitem gastar com

reforma. Antigamente não era assim que funcionava. Dinheiro vem carimbado e não pode usar em outra coisa. Por isso tem que ter verba própria, privada, para ter liberdade de utilizar conforme as necessidades. Teria que ter uma captadora de recursos.

O CRPI passou pelo planejamento estratégico com 2 consultorias contratadas que resultou na constatação que o problema central é a falta de marketing social. *Dependente de amigos que dão folder, cofrinho, etc., tudo desarticulado, cada um faz uma parte. Não tem voluntário que se oferece para fazer o marketing (E1).*

2.2.7 Perspectivas

Através das entrevistas feitas percebe-se insegurança em relação às perspectivas futuras principalmente de sustentabilidade, uma vez que a arrecadação atual não é suficiente para todos os gastos necessários e reinvestimentos. Este futuro incerto é virtualmente o pano de fundo que se vê em quase todas as falas:

Só Deus (E12).

Se não houver mudanças... Se não houver um investimento maior, não sei o que será do CRPI. Assusta bastante. Tem que haver uma solução ou mudar todo o estatuto (E14).

Não vejo nenhuma estratégia. Presidência está correndo atrás de parcerias. Não tem nada em vista para dar certo. Não sei um caminho para dar certo (E8).

Uma questão interessante diz respeito à manutenção ainda da ideia de instituição autônoma, filantrópica, à despeito da quase completa integração e dependência do SUS:

Serviço do CRPI é primordial para o Município. O único que presta o atendimento. Não pode fechar. Não acredito que feche. Alguém tem que assumir. Por maior a dificuldade. Serviço terceirizado que não tem no Município. Todos os pacientes tem atendimento gratuito, filantrópico. Deveria ser feita uma mudança no estatuto para atender convênio, alguma colaboração financeira. Estatuto não permite. Quem tem convênio poderia pagar pelo convenio firmado também pelo CRPI. Revisão no estatuto. Entraria algum recurso (E6).

Não sou pessimista, tem que ter visibilidade de esperança. A presidente Norma sempre diz: “Deus está muito perto do CRPI”, e sempre aparece a solução. Alguma coisa acontece. Mágica. Existe preocupação grande. De quatro em quatro anos muda o gestor municipal, as leis estão afunilando, administração tem que se adaptar (E15).

Estratégias de adaptação: olhar com profissionalização para captação de recursos, parcerias com empresariado, marketing. Não pode ter quebra galho. Cada um ajudar de uma forma. Até quando o CRPI continuará a receber verbas do governo? Verba prefeitura 2012 a 2013 não aumentou e de 2013 para esse ano aumentou. Mas também aumentam os dissídios dos funcionários e o problema permanece (E3).

O CRPI busca parcerias com a iniciativa privada para apadrinhar setores da instituição com contrapartida. É através das empresas que a gente vai conseguir sair dessa situação difícil. Só que hoje, a gente ainda não está conseguindo ajuda dessas empresas. Falta pessoal para fazer essa captação de recursos e um marketing para divulgar a instituição (E1).

Anseio que um dia o CRPI tenha recursos próprios, para não ficar refém de Projetos. Os projetos tem tempo estabelecido, que, quando acabam, terminam os recursos.

Sonho: ampliar o imóvel com pavilhão grande para poder aumentar a gama de serviços Começar a ampliar o foco: salão de eventos e festas para locação para ajudar na captação de recursos próprios (E3).

Se não houver convênio com governo a Instituição fecha (E5).

Para continuar subsistindo e mantendo suas metas com qualidade, percebe-se a vontade dos entrevistados de independência financeira da Prefeitura, mas, que, ao mesmo tempo, percebem que no momento é improvável. Existe uma relação simbiótica, mútua, entre o CRPI e a Prefeitura, pois os dois são beneficiados. A Prefeitura mantém financeiramente o CRPI e o CRPI presta serviço de Reabilitação Infantil e Educação especializada ao Município do Guarujá. Porém, esta verba não parece ser suficiente para se pensar em crescimento e inovação.

2.3 Considerações finais

Em 2014 o CRPI, comemora 51 anos de trabalho, reconhecido pela estrutura que oferece aos usuários. Hoje, a instituição é referência como centro de reabilitação e tem sua identidade respeitada na região. Continua a manter seu foco em três setores: saúde, educação e assistência social; embora com clara primazia para a área da saúde. Tem como meta manter-se como uma organização de reabilitação global de crianças e adolescentes deficientes, e acredita na capacidade dessas crianças e jovens em viver o “mundo lá fora”. Confia também na importância de se despertar o senso crítico nessas crianças e adolescentes para derrubar preconceitos e construir leis que garantam essas conquistas.

A visão e valores da organização mudaram ao longo dos anos de uma visão assistencialista, para uma política de direitos e de inclusão escolar. Alterou-se

também a clientela, que possuía um nível de cognição preservado, para um perfil de crianças com múltipla deficiência. E também existia parceria com uma Instituição da Alemanha, que foi perdida, para a aproximação dos recursos públicos, contando atualmente com a subvenção da Prefeitura do Guarujá, por meio de parcerias com as Secretarias de Saúde e Educação (SEDUC).

As entrevistas revelam que ainda prevalece uma cultura institucional de filantropia no CRPI, o que é potencialmente gerador de conflitos com a cultura institucional do SUS, de direitos e cidadania. Caberá à nova geração de diretores e profissionais resolver este e outros conflitos tecnológicos neste novo milênio.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABBR. Disponível em: <<http://www.abbr.org.com>> Acesso em 13/06/2013.

AACD. Disponível em <<http://www.aacd.org.br>> Acesso em 13/06/2013.

AMENCAR. Disponível em <http://www.amencar.org.br/?op=2&conteudo_id=102>. Acesso em 17/06/2013.

A VOZ DO LITORAL, Guarujá - Vicente de Carvalho, ano 12, n.390, 25 a 31 maio 2013, p 8.

A TRIBUNA, Santos, 20 junho 2013, p A12.

ALMEIDA, LGR. Estudos sobre a distribuição dos serviços de reabilitação: o caso do Rio de Janeiro (Dissertação). Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro. 2004.

ARAÚJO, LAD; NUNES JR., VS. Curso de Direito Constitucional. 10ª ed., SP,: Ed. Saraiva, 2006.

BAPTISTA, TWF. O direito à saúde no Brasil: sobre como chegamos ao sistema único de saúde e o que esperamos dele. Rio de Janeiro: Fio Cruz; 2005. pp 11-41. (Fundação Oswaldo Cruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Textos de apoio em Políticas de Saúde). Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_deficiencia.pdf> Acesso em 18/06/2013.

BRAGA, JCS; PAULA SG. Saúde e previdência: estudos de política social. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 1986.

BRASIL, Ministério da Saúde, Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programa de Atenção à Saúde da pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços: planejamento e organização de serviços. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde; 1993. Disponível em: <<http://www.inep.gov.br/PESQUISA/BBE-ONLINE/det.asp?cod=53152@type=M>>. Acessado em 20/06/2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº 818/ GM em 05 de junho de 2001. Disponível em <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port2001/GM/GM-818.htm>> Acessado em 14/06/2013.

BRASIL, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; Política Nacional de Assistência Social (PNAS)/ 2004- Norma Operacional Básica NOB/SUAS; Brasília, Novembro de 2005.

BRASIL, Ministério da Educação, 2014. Disponível em: <<http://www.ibe.gov.br/>>

itemid=89> Acesso em: 17/06/2014.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. Plano Nacional de Saúde: um pacto pela Saúde do Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2005. Disponível em http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/pdf/05_0306_M.pdf Acesso em 30/05/2014.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Agenda de compromisso para a saúde integral e redução da mortalidade infantil. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.

BRASIL, Ministério da Saúde, ABC do SUS: Doutrinas e Princípios. Brasília, Distrito Federal, 1990. Disponível em <<http://www.foa.unesp.br/include/arquivos/foa/pos/files/abc-do-sus-doutrinas-e-principios.pdf>>. Acesso em 20/06/2014.

BRAGA, J.C.S.; PAULA, S.G. Saúde e Previdência. Estudos de Política Social. São Paulo: HUCITEC, 1986.

BRAVO, MIS. Política de Saúde no Brasil- Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional. Artigo. Disponível em: <http://www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto1-5.pdf>. Acesso em 23/06/2014.

CARMO, AA. Deficiência Física: a sociedade brasileira cria, recupera e discrimina. 1989. Tese (Doutorado em Educação), Universidade Federal, Campinas.

CARVALHO, A.D.; II BAPTISTA, I. Educação Social: Fundamentos e Estratégias. Porto: Porto Editora; 2005.

CAMBIER, J; MASSON M.; DEHEN, H. Manual de Neurologia. 4ª edição francesa; 2ª edição brasileira revista e atualizada. Editora Masson do Brasil Ltda.

CHAMLIAM, TR. Medicina Física e Reabilitação- Parte I. Universidade Federal de S.P. Escola Paulista de Medicina. Ed. Professor Caio Augusto de Souza Nery, 1999.

COELHO, AEBD; LOBO, ST. Gestão Participativa na organização de uma rede de reabilitação em saúde pública. Rev. Virt. Gestão Inicial Soc., 2004.37-45

COFFITO: Conselho Federal De Fisioterapia e Terapia Ocupacional resolução Nº. 80, de 9 de maio de 1987. Disponível em: <http://www.coffito.org.br/publicacoes/pub_view.asp?cod=1007&psecao=9>. Acesso em: 23/06/2014.

COHN, A.; ELIAS, PE. Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços- 5ª ed. São Paulo: Editora Cortez, CEDEC, 2003.

COHN, A; NUNES, E; JACOBI, P; KARSCH, U. A Saúde como direito e como serviço. 6ª ed.- São Paulo: Ed. Cortez, 2010.

COHN, A. O Estudo das Políticas de Saúde: Implicações e Fatos. Tratado de Saúde Coletiva- Fio Cruz; SP/RJ- 2006. COHN, A. Caminhos da Reforma Sanitária. Lua Nova- SP, nº 19; Novembro/1989.

CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988. Disponível em <http://www.senado.gov.br/legislacao/const/con1988/con1988_05.10.1988/con1988.pdf>. Acessado em 20/06/2014.

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS DEFICIENTES: Resolução aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/75. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf>. Acesso em 20/06/2014.

DIÁRIO DO LITORAL, DL Solidário, Santos, 11 abril 2014, p 1, 2, 3, 4.

DI CRPI. Documento Interno do CRPI. Relatório s.d. [mimeo].

ELIAS, PE. Sistema de Saúde no Brasil. Artigo, 2003. Disponível em <http://disciplinas.stoa.usp.br/pluginfile.php/64891/mod_resource/content/2/Artigo.pdf> Acesso em 20/06/2014.

FATORELLI, ML. Seguridade Social e Dívida Pública. Artigo. Disponível em <http://www.auditoriacidadada.org.br/wp-content/uploads/2012/07/SeguridadeDivida.pdf>

FONSECA, V. Educação Especial: programa de estimulação precoce - Uma introdução às ideias de Feuerstein. 2ª Ed.; Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. FONTANELLA, BJB; RICAS, J; TURATO, ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24 (1) 17-27, jan. 2008.

FALEIROS, VP; SILVA, JFS; SILVEIRA, RMG. A construção do SUS: história da reforma sanitária e do processo participativo. Brasília: Ministério da Saúde. 2006. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/construção_do_sus.pdf>.

GAVA, MV. Fisioterapia: História, reflexões e perspectivas. São Bernardo- SP: Ed. Metodista, 2004.

GIL, M. História de uma Cidadã Guarujense - A maior benfeitora do Guarujá. Disponível em: <http://soucidadeaparticipativo.blogspot.com.br/2013/09/homenagem-historia-da-sra-steffi.html>. Acesso em 22/06/2014.

GODOY, AS. Artigo: Pesquisa Qualitativa- Tipos Fundamentais. Professor Departamento de Educação da UNESP, Rio Claro. Revista de Administração de Empresas- SP, v.35, p. 20-29, mai./jun. 1995.

GOMES, AMT; OLIVEIRA, DC; SÁ, CP. Artigo: As representações sociais do Sistema Único de Saúde no município do Rio de Janeiro, Brasil, segundo a abordagem estrutural. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.16 nº 1 Ribeirão Preto Jan./Feb. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692008000100019&script=sci_arttext&lng=pt>. Acesso em 22/06/2014.

KINDERNOTHILFE. Disponível em <<http://br.kindernothilfe.org/Rubrik/Sobre+KNH/Kindernothilfe+Brasil.html>>. Acesso em 22/06/2014.

LANNA JR., MCM. História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LOAS: LEI ORGÂNICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, Loas anotada, 2009. Disponível em <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/secretaria-nacional-de-assistencia-social-snas/cadernos/lei-organica-de-assistencia-social-loas-anotada-2009/lei-organica-de-assistencia-social-2013-loas-anotada>> Acesso em 17/07/2013.

LEITÃO, A. Elementos de Fisioterapia. Rio de Janeiro: Ed. Arte Nova, 1973.

LUCY MONTORO. Disponível em <<http://www.redelucymontoro.org.br/redelucymontoro/a-rede-de-reabilitacao-lucy-montoro>> Acesso em 21/06/2014.

MAANEN, J V. Reclaiming qualitative methods for organizational research: a preface, In Administrative Science Quarterly, vol.24, nº 4, December 1979.

MANNING, PK. Metaphors of the field: varieties of organizational discourse, In Administrative Science Quarterly, vol.24, nº 4, December/ 1979. MATTOS, RA. A integralidade na prática. Cad. Saúde Pública 2004; set-out, 20 (5): 1411-1416.

MELLO, G.A.; VIANA, A.L. d'A. Centros de Saúde: ciência e ideologia na reordenação da saúde pública no século XX. História, Ciências, Saúde- Manguinhos, Rio de Janeiro, V.18, nº 4, out.-dez. 2011, p. 1131-1149.

MILES, MB; HUBERMAN, AM. Qualitative data analysis. Thousand Oaks, CA: Morse, J.M., 1994.

MINAYO, M.C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed., São Paulo: Hucitec, 2004.

MIRANDA, CR. Introdução à saúde no trabalho. Editora Atheneu- Rio, 1998. MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL e COMBATE À FOME, 2004. Disponível em <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/suas>> Acesso em 20/06/2014

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL. Disponível em <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/protecaobasica/cras>>. Acesso em: 12/06/2014.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, 2014. Disponível em: <<http://www.ibe.gov.br/?itemid=89>>. Acesso em 20/06/2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE; portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 21/06/2014.

MOURA, EW; SILVA, PAC. Fisioterapia: Aspectos Clínicos e Práticos da Reabilitação. S.P., Artes Médicas, 2005.

MULLER, F. Quem é o povo? A questão fundamental da democracia. 3ª ed., S. P.: Ed. Max Limonada, 2003.

NAVARRO, M; SARUBI, T; SALMI, W. Germinar, Turma 28 - Módulo II. Trabalho Intermódulos. Fases de desenvolvimento das organizações, 2010.

OLIVEIRA, E. LBA: Referência na História da Assistência Social no Brasil. Disponível em <<http://www.capemisasocial.org.br/capemisasocial/paginas/lbareferenciadehistoriadaassistenciasocialnoBrasil.aspx>>. Acesso em 20/06/2014.

Este texto se baseia no artigo “LBA – trajetória de uma instituição no contexto das políticas públicas” (IN: Revista Debates Sociais, nº 59. Rio de Janeiro: CBCISS, 2001. Pg. 105 – 170).

PAULUS JR, A.; CORDONI JR, L. Políticas Públicas de Saúde no Brasil. Rev. Espac. Saúde. 2006.

PIOVESAN, F. Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional. 7ª ed., S.P.: Saraiva, 2006.

POLÍTICA NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL PNAS/2004 e NORMA OPERACIONAL BÁSICA- NOB/SUAS; Brasília 2005. Ministério do desenvolvimento social e combate à fome. Secretaria nacional de assistência social. Disponível em: <<file:///C:/Users/user/Documents/Politica%20Nacional%20de%20Assistencia%20Social%20-PNAS.pdf>>. Acesso em 20/06/2014.

RATLIFFE, KT. Fisioterapia na clínica pediátrica. São Paulo: Santos; 2002.

RIBEIRO, CTM; RIBEIM, G; ARAÚJO, AP; MELLO, IR; RUBIM, LC; FERREIRA, JES. O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil. Rev. Panam Salud Publica. 2010; 28(1): 43-8.

SARAH. Disponível em <<http://www.sarah.br>>. Acesso em 20/06/2014.

SANTOS LAC; FARIA L. Os primeiros Centros de Saúde nos Estados Unidos e no Brasil: um estudo comparativo. Teoria e Pesquisa. 2002; 40/41:137-81.

SANTOS, L. Distribuição de competências no Sistema Único de Saúde: o papel do Estado nas três esferas de governo no SUS. Brasília: Organização Panamericana da Saúde/Organização Mundial da Saúde; 1994.

SANTOS, FP; MERHY, EE. A regulação pública da saúde no Estado brasileiro: uma revisão. Interface Comunicação, Saúde, Educação; v 10, nº 19, p 25-41, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v10n19/a03v1019.pdf>>

SASSAKI, ROMEU KAZUMI. Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, reabilitação, emprego e terminologia. São Paulo: Revista Nacional de

Reabilitação, 2003, p. 1236. Disponível em: <http://portal.mte.gov.br/fisca_trab/por-que-se-adota-o-termo-pessoa-portadora-de-deficiencia-ou-pessoa-com-deficiencia.htm>, Acessado em 12/06/2014

SILVA, RP. Medicina, Educação e Psiquiatria para a infância: o Pavilhão-Escola Bourneville no século XX. Rev. Latinoam. Psicopat. Fund. São Paulo, v. 12, n. 1, p. 195-208, março 2009. Artigo. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlpf/v12n1/a13v12n1>>. Acesso em 16/06/2013.

SUAS: SISTEMA ÚNICO de ASSISTÊNCIA SOCIAL. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/programas/rede-suas>>. Acesso em 23/06/2014.

SOUZA, AMC; FERRARETTO, I. Paralisia Cerebral: aspectos práticos. SP: Menon, 1998.

Souza GHP; Vieira FB. Centro de saúde. “Eixo” de organização sanitária. Boletim do Instituto de Higiene de São Paulo 1936; n. 59.

STAINBACK, S; STAINBACK, W. Inclusão: um guia para educadores. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

TRIVIÑOS, ANS. Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Editora Atlas S.A., 1087.

UNICEF: Situação Mundial da Infância. Situação Mundial das Crianças com deficiência. 2013 Disponível em: <http://www.unicef.org/brazil/pt/pt_sowc2013.pdf>. Acessado em 20/06/2014.

VITAL, J A. A proteção do Excepcional na Previdência social. Mensagem da APAE. 1975.

YIN, RK. Estudo de Caso: Planejamento e Métodos 4ª ed., Porto Alegre: Bookman, 2010.

ANEXO A

AUTORIZAÇÃO DA PRESIDENTE DO CRPI



CENTRO DE RECUPERAÇÃO DE PARALISIA INFANTIL E CEREBRAL DO GUARUJÁ
SOCIEDADE BENEFICENTE

Início das atividades: 23/08/1963 - C.N.P.J. n° 48.703.342/0001-02
 Registrada sob n° 2.638, a fls. 418 livro A n° 2 no Registro Civil das Pessoas Jurídicas da Comarca de Santos
 Registrada sob n° 1572 no Serviço Social do Estado-Decretado de Utilidade Pública Municipal em 16-5-1968
 Registrada sob n° 217.038/70 no Conselho Nacional do Serviço Social
 Reconhecida como entidade de fins filantrópicos pelo Conselho Nacional do Serviço Social-Ministério de Educação e Cultura
 Decretado de Utilidade Pública Federal em 7-11-1973 conforme Decreto n° 73.101
 Registrada sob n° 2125/71 na Coordenação de Assistência Hospitalar
 Decretado de Utilidade Pública Estadual em 10-07-1998, conforme Lei n° 10.039

Guarujá, 19 de Junho de 2013.

Eu, NORMA DE ARAÚJO, Presidente do Centro de Recuperação e Paralisia Infantil e Cerebral do Guarujá, CNPJ: 48.703.342/0001-02, declaro estar ciente e de acordo com a pesquisa intitulada "Estudo de uma instituição privada sem fins lucrativos e sua relação com as políticas de Saúde" da acadêmica Maria Eunice Cardoso de Castro Nobrega Rutigliano, do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, orientada pela Professora Doutora Amélia Cohn.

Atenciosamente,


 Norma de Araújo

NORMA DE ARAÚJO
 Presidente
 RG. 13.006.085
 927.020.582-68

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(De acordo com a Resolução 196 de 10/10/ 1996 do Conselho Nacional de Saúde, item IV).

Prezado (a) senhor (a):

Eu, Maria Eunice Cardoso de Castro Nobrega Rutigliano, orientanda da Professora Doutora Amélia Cohn, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada **“Estudo de uma Instituição privada sem fins lucrativos e sua relação com as Políticas de Saúde”**, tendo como objetivo avaliar como o Centro de Reabilitação em Paralisia Infantil e Cerebral do Guarujá (CRPI) se relaciona com as políticas estatais, particularmente as de saúde, e identificar o caminho trilhado pela Instituição em estudo, através da recuperação de sua História, nos vários aspectos que a compõem de forma a se obter uma imagem sobre sua fase atual, a partir dos conceitos de desenvolvimento das organizações.

A metodologia envolve a coleta de dados primários e secundários sobre a Instituição, pesquisa de dados históricos disponíveis nos arquivos da instituição e nos sites oficiais do Município do Guarujá, realização de entrevistas estruturadas e semi-estruturadas com profissionais da Instituição, cujas respostas não causam qualquer prejuízo e apenas um desconforto mínimo atribuível ao ato de responder as questões. As informações obtidas serão gravadas em áudio e/ou anotadas. O sujeito de pesquisa será devidamente esclarecido, para posteriormente aceitar ou não participar do estudo.

Caso surjam dúvidas sobre as informações coletadas, em qualquer etapa da pesquisa, o profissional participante poderá contatar a pesquisadora Maria Eunice Cardoso de Castro Nobrega (fone: 13-981117749), ou ainda, o Comitê de Ética em

Pesquisa da Universidade Católica de Santos- UNISANTOS (fone: 32055555- ramal 1261), sendo garantido o sigilo.

O profissional participante não será submetido a nenhum desconforto que gere dor, desconforto ou constrangimento, ficando plenamente à vontade para responder só e sigilosamente à(s) entrevista(s).

Os dados serão exclusivamente para esta pesquisa, sendo que:

A participação é voluntária.

Não haverá qualquer forma de remuneração ou despesas para o profissional participante.

Não será divulgada a identidade de nenhum profissional participante.

É garantida a liberdade da retirada do termo de consentimento de participação, em qualquer etapa do estudo e com isso, as informações do profissional serão excluídas e destruídas, isto é, não serão analisadas.

Os coordenadores do projeto serão responsáveis por contatar diretamente o profissional participante, caso algum resultado da pesquisa seja de seu interesse imediato.

O presente termo de consentimento terá duas vias, sendo que uma delas será entregue ao sujeito de pesquisa e a outra ficará em poder dos pesquisadores responsáveis e devendo ser assinados.

Maria Eunice Nobrega Rutigliano
(Pesquisadora Responsável)
UNISANTOS

Amélia Cohn
(Pesquisadora Responsável)
UNISANTOS

(Profissional Participante)

ANEXO C

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

- 1- Há quanto tempo você trabalha nesta Instituição?
- 2- O que você se recorda sobre a história da Instituição?
- 3- Qual é a dinâmica do trabalho da instituição (saúde: médicos, equipe técnica e escola)?
- 4- Como é a prática de trabalho em equipes que reúnem profissionais de várias profissões?
- 5- Dentre os funcionários existem voluntários, existe serviço terceirizado?
- 6- Pagamentos de salário sempre foram em dia?
- 7- A Instituição se mantém com quais recursos, isto é, quem financia; existe equilíbrio ou desequilíbrio financeiro?
- 8- Qual a origem da principal fonte de recursos de vocês hoje? Como isso se dá?
- 9- Como você percebe a relação público/privado, isto é, a aproximação e distanciamento do poder público na Instituição em relação a verbas e a qualidade do trabalho da Equipe Interdisciplinar da Instituição e a inclusão?
- 10- A Instituição facilita a saída para cursos de aprimoramento e capacitação para os funcionários?
- 11- Existem atividades com as famílias visando sua integração na sociedade, quais as políticas de Inclusão Social?
- 12- Como está a escola, partindo da premissa que hoje se preconiza a inclusão escolar para todos?
- 13- Qual a relação entre a Saúde e a Educação na Instituição?
- 14- Como acontece a referência e contra-referência com a Saúde e Educação?
Existe articulação entre o poder público e vocês?
- 15- Qualquer coisa mais que você queira falar?

ANEXO D

ROTEIRO

Informações do Entrevistado

- 1) Nome:
- 2) Profissão:
- 3) Local e ano de formatura (se for o caso):
- 4) Trajetória profissional:
- 5) Tempo de trabalho na Instituição CRPI:

Dimensões

1) Trajetória do CRPI

1.1 Conte-me o que o/a Senhor(a) se recorda sobre o início do CRPI?

1.2 Por favor me explique um pouco sobre as fases atravessadas pela Instituição. [Observar por décadas (60, 70, 80, 90 e após o ano 2000); observar por tempo de permanência do paciente na instituição].

1.3 Que mudanças mais significativas o/a Senhor(a) percebe antes e após o falecimento da Sra. Steffi Leonore? (O CRPI perdeu a social política?).

2) Relações de Saúde (filantrópico, privado capacidade de articulação, público).

2.1 Como se deu a inserção institucional das várias profissões de Saúde ao longo do tempo [Médicos (neurologista, ortopedista, pediatra; Fisioterapia; Terapia Ocupacional; Fonoaudiologia; Psicologia; Assistência Social; Dentista; Oficina Ortopédica; explorar vínculos trabalhistas)]?

2.2 Qual a clientela do CRPI. Houve alteração ao longo do tempo?

2.3 Como foram se estabelecendo as parcerias com os hospitais (por ex., Santa Casa, Santo Amaro, Ana Costa) nos casos de necessidade de cirurgias ou outros serviços médicos – oftalmologista, otorrinolaringologista, etc.?

2.4 Nesse caminhar, o/a Senhor (a) saberia me informar como foram se organizando a prescrição e o encaminhamento para a aquisição das órteses ou outros dispositivos de tecnologia assistiva (local, tempo de espera, recursos financeiros)?

2.5 Como foram se organizando os serviços básicos de cozinha e transporte?

3) Relações de Educação

3.1 Quando e por que foi iniciado o serviço escolar?

3.2 Como evoluiu a oferta dos níveis de escolaridade?

3.3 Como se deu a transição de escola regular para especial?

3.2 Como isto caminhou em relação ao financiamento (filantrópico, estadual, municipal)?

3.4 Que limites a escola enfrenta atualmente? (partindo da premissa que hoje se preconiza a inclusão escolar para todos? Políticas de inclusão social?)

3.5 Qual a importância das atividades com as famílias visando sua conscientização sobre a integração das crianças deficientes na sociedade? (explorar a diferença entre a abordagem com escolas municipais e estaduais).

4) Relações com a Assistência Social

4.1 O que significou o campo da assistência social para o CRPI?

4.1 Conte um pouco sobre as políticas sociais que auxiliaram na sobrevivência e crescimento (desde a LBA até o SUAS)?

4.2 Qual foi o impacto a Política da Pessoa Deficiente sobre o CRPI?

5) Sustentação Financeira

5.1 Como o CRPI se manteve financeiramente ao longo do tempo?

5.2 Como o CRPI se sustenta atualmente? (analisar equilíbrio financeiro/ pagamento em dia?).

5.4 Que tipos de vínculos trabalhistas existem atualmente na instituição? (incluir voluntariado, terceirizado).

6) Perspectivas

6.1 Como você vê o futuro do CRPI [explorar parceria/dependência de recurso municipal; relação ao SUS/privado]

6.2 Quais as estratégias e inovações necessárias para a adaptação do CRPI a essa nova realidade política e tecnológica?

7) Gostaria de complementar com alguma informação que não foi perguntada?