ANA PAULA ALMEIDA DE ARAGÃO

SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE:

Garantia e acesso aos direitos de crianças e adolescentes com deficiência no município de São Sebastião

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde

SANTOS

ANA PAULA ALMEIDA DE ARAGÃO

SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE:

Garantia e acesso aos direitos de crianças e adolescentes com deficiência no município de São Sebastião

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Rojas Acosta.

SANTOS

ARAGÃO, Ana Paula Almeida de.

Sistema Único de Saúde: garantia e acesso aos direitos de crianças e adolescentes com deficiência no município de São Sebastião / Ana Paula Almeida. — Santos, 2018. 139f.

Dissertação (Mestrado) — Universidade Federal de São Paulo. Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde. Programa de Estudos Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Título em Inglês: Health Unic System: Guarantee and access to the rights of children and adolescents with disabilities in the municipality of São Sebastião.

1. Pessoas com deficiência. 2. Saúde da pessoa com deficiência. 3. Serviços de saúde. 4. Direito à saúde.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO INSTITUTO SAÚDE E SOCIEDADE CAMPUS BAIXADA SANTISTA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENSINO E CIÊNCIAS DA SAÚDE

ANA PAULA ALMEIDA DE ARAGÃO

SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: GARANTIA E ACESSO AOS DIREITOS DE CRIANCAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA NO MUNICÍPIO DE SÃO SEBASTIÃO

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre no Programa de PósGraduação *Stricto Sensu* Ensino em Ciências em Saúde da Universidade Federal de São Paulo, Campus Baixada Santista, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Ana Rojas Acosta.

Linha de Pesquisa: Educação Permanente em Saúde

SANTOS

2018

ANA PAULA ALMEIDA DE ARAGÃO

SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: GARANTIA E ACESSO AOS DIREITOS DE CRIANCAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA NO MUNICÍPIO DE SÃO SEBASTIÃO

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre no Programa de PósGraduação *Stricto Sensu* Ensino em Ciências em Saúde da Universidade Federal de São Paulo, Campus Baixada Santista, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Ana Rojas Acosta.

Linha de Pesquisa: Educação Permanente em Saúde

Profa. Dra. Patricia Rios Poletto	
Profa. Dra. Andrea Perosa Saigh Jurdi	
Profa. Dra. Eliane de Alcântara Teixeira	
Prof. Dr. Lucelmo Lacerda de Brito	

Profa. Dra. Andrea Almeida Torres

A todos que pelo encontro me permitiram construir novos sentidos para meu fazer profissional, permitindo enxergar os significados políticos e sociais que a deficiência expressa no cotidiano, na vida. Em especial à querida Fátima.

AGRADECIMENTOS

Ao concluir esse processo formativo, quero agradecer, pela importância que tiveram em todo esse percurso, e, para além dele, em todo meu cotidiano profissional, aos usuários do serviço, à comunidade onde desenvolvo meu trabalho e aos colegas profissionais de todas as áreas.

Aos sujeitos que generosamente aceitaram fazer parte desta pesquisa, emprestando-me sua fala, produzindo sentidos e saberes, numa construção coletiva.

À toda equipe de trabalho do Centro de Reabilitação que ofereceu seu apoio, partilhou reflexões, angústias e olhares sobre os desafios que enfrentamos juntos diariamente.

Aos meus pais, Zélia e Germirio, por todo esforço em ofertar a melhor educação possível e por me incentivar a buscar novos desafios.

Aos meus irmãos, Suzana e Lucas, que estiveram presentes, impulsionando-me com sua amizade, carinho e alegria.

À minha avó Maria Batista, pelo cuidado e incentivo, cujos 90 anos de experiências vividas são fonte de grande sabedoria.

Aos queridos Plínio e Roberta que fazem parte também de todos os momentos importantes dessa trajetória.

À Universidade Federal de São Paulo, aos funcionários, docentes, discentes. Onde o trabalho acadêmico vai muito além do mérito individual, que sem a ajuda de várias pessoas pelo caminho, não seria possível a concretização deste, com isso, agradeço aos que contribuíram para a realização desse percurso.

À querida professora Ana Rojas Acosta, orientadora dessa Dissertação, que se mostrou muito forte em meio a tantas dificuldades, me incentivando, trazendo reflexões que contribuíram para além da pesquisa e entendendo minhas limitações com sua generosidade profissional.

À professora Andrea Almeida Torres pelos comentários e apontamentos muito relevantes para o desenvolvimento deste trabalho.

À professora Andrea Perosa Saigh Jurdi por suas sugestões, comentários e indicações de leitura que iluminaram meus pensamentos.

À professora Eliane de Alcântara Teixeira por aceitar fazer parte desse processo, por cada palavra de incentivo, por toda atenção dedicada, por fazer parte da banca nas etapas de qualificação e de defesa deste trabalho.

Ao professor Lucelmo Lacerda de Brito que aceitou de pronto compor a banca de defesa dessa Dissertação e que reconheço como um representante dessa luta importante pelos direitos sociais.

À professora Rosana Aparecida Salvador Rossit que quando estava Coordenadora desse Programa de Mestrado, presidiu a banca de qualificação e ofereceu contribuições ao desenvolvimento do trabalho.

À professora Patrícia Rios Poletto, que sendo parte da Coordenação do Programa atual, assumiu prontamente a Presidência da banca de Defesa.

À Secretaria Municipal de Saúde de São Sebastião pela autorização para realização desse trabalho.

À Fundação de Saúde Pública de São Sebastião pelas contribuições e informações fornecidas para o desenvolvimento da pesquisa.

À Secretaria Municipal de Educação de São Sebastião pelos dados informados para esta pesquisa.

Aos amigos queridos de São Sebastião que marcaram e fizeram parte desse processo, como fazem parte do percurso da vida, cujos nomes não citarei, acima de tudo, porque não é necessário em amizades tão verdadeiras.

À querida Ana Lúcia, especial e generosa por sua natureza, que atendeu prontamente a cada pedido de ajuda e muito contribuiu com esse processo formativo.

Ao Alex, em primeiro lugar por tornar a vida um lugar mais doce, apenas pela possibilidade do nosso encontro, pelo apoio incansável, por me ajudar a construir pensamentos e reflexões que se materializaram no corpo dessa dissertação e especialmente no produto que apresento.

Aos amigos incríveis, e colegas que fiz ao longo de minha formação na UNIFESP, cujos nomes não citarei aqui, para não correr o risco de fazer injustiça com eventuais não mencionados.

"Muitas mães choram, mas eu não. Eu sei que [um filho com deficiência] nenhuma mãe quer".

"Desde o primeiro dia já percebi que ele era diferente".

"O que eu passei naquele hospital não foi fácil". Eu continuo preparado para perder. Eu sinto falta dele enxergar. Se ele enxergasse seria tudo".

"Tive que aceitar, quem sou eu para questionar, se Deus quis assim".

"Ele começou a andar por volta de oito anos, acho que foi pela falta de acesso à fisioterapia/reabilitação. Eu hoje tenho problema de coluna de tanto carregá-lo nos braços".

"há outros atendimentos que não existem, que a criança precisa, mas não tem, pois não tem recursos para pessoas com deficiência".

"Em dias de chuva fica quase impossível sair de casa. O morro íngreme, precisa levar ela no colo. Falta iluminação, precisa usar lanterna. Ela não tem firmeza nas pernas e dificulta a descida do morro. Já aconteceu, num dia de chuva, do pai escorregar e se machucar com ela no colo".

"Necessita ter acesso a essa cirurgia abdominal para poder retornar à escola".

"Muitos 'nãos' que eu escuto por eles terem essa deficiência".

"Já fui barrada em lotérica por estar na fila preferencial com ela. É uma falta de reconhecer o direito dela".

"A saúde sempre está envolvida nos direitos".

"No começo foi difícil. Eu já aceitava por ser meu filho,
mas não entendia, até eu descobrir que também tinha".

RESUMO

Este trabalho apresenta reflexões acerca da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS e a relação da atuação dos serviços de saúde com a garantia de direitos das crianças e adolescentes com deficiência vivendo na Região do Distrito de Maresias do município de São Sebastião. O objetivo da pesquisa foi analisar a rede de cuidados, conhecer como ocorre o acesso aos serviços que a compõem, e, investigar como ocorre a garantia de direitos das crianças e adolescentes com deficiência em São Sebastião por meio do acesso a essa rede de atenção à saúde. Além disso, buscou promover uma reflexão acerca do acesso aos direitos das pessoas com deficiências, do respeito às diferenças e valorização da diversidade no âmbito da política municipal de saúde. Descreve o desenvolvimento conceitual de Deficiência ao longo da história, demarcando o avanço na forma de tratar esses sujeitos. Demonstra as políticas historicamente conquistadas no âmbito nacional, fazendo menção aos processos históricos de diversos países e marcos legais internacionais que influenciaram a forma como o Brasil trata essa população. Expõe os avanços das formas de lutas e as conquistas desse segmento em meio aos direitos sociais na sociabilidade burguesa, até a contemporaneidade. Com isso, buscou-se mapear os dados junto aos serviços de saúde com relação a crianças e adolescentes com deficiência, a fim de contextualizar a realidade de saúde desses sujeitos. Ademais, analisa em meio às fontes primárias o suporte, os avanços e retrocessos da política de saúde pública do município para as crianças e adolescentes com deficiências na lógica dos limites concretos que a sociabilidade burguesa da emancipação política possibilita. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa orientada pelo método dialético-crítico, demonstrando os possíveis avanços e conquistas para um grupo social que historicamente sofre preconceitos e violações no meio social, que suprime a potencialidade humana, em uma forma societal que insiste em se manter de pé, mesmo com suas estruturas rachadas desde sua origem, mas que maquiam sua verdadeira face. Contudo, a pesquisa traça o conceito de deficiência desde tempos longínquos até nossos dias, os avanços e conquistas de importantes para esses indivíduos junto à política de saúde nacional, a rede de atendimento municipal e qual o olhar dos usuários em relação à política de saúde para crianças e adolescentes com deficiência em São Sebastião.

Palavras-chave: pessoa com deficiência; saúde da pessoa com deficiência; serviços de saúde; direito à saúde.

ABSTRACT

This research poses reflections about the Care Network for the Disabled within SUS (Brazilian Public Health Care System) and the correlation between the health service performance with the assurance of the disabled children and teenager's rights living in the District of Maresias, a municipality of São Sebastião, São Paulo, Brazil. The aim of the study was to analyze the Care Network, to understand how to access the services that comprise it, and to investigate how to ensure the rights of children and teenagers with disabilities in São Sebastião through this Health Attention Network. It describes the conceptual development of Deficiency throughout history, marking the advance in the way of treating these subjects. It demonstrates the policies achieved historically at a national level, referencing the historical processes of several countries and international legal frameworks that have influenced the way in which Brazil treats its population. It also describes the present-day advances, the sorts of struggles as well as the accomplishments of this segment in the midst of social rights in bourgeois sociability. By doing this, we seek to map out the data of the health services regarding disabled children and teenagers, in order to contextualize the health reality of these subjects. In addition, it analyzes among the primary sources the support, advances and setbacks of the public health policy of the municipality for children and teenagers with disabilities within the logic of the concrete limits that the bourgeois sociability of political emancipation makes possible. It is a research of a qualitative nature guided by the dialectical-critical method, demonstrating the possible advances and achievements for a social group that historically suffers from prejudices, violations and violence in a social environment that suppresses human potentiality, in a societal way that insists on remaining standing, even with its cracked structures since its origin, but which mold its true face. However, the research briefly outlines the concept of disability from distant times to present day, the advances and achievements of these individuals, along with the national health policy, the care network in the municipality of São Sebastião and the community hopes at the treatment of children and teenage with disabilities.

Keywords: disabled person, health of the disabled, health care services, right to health.

LISTA DE QUADROS E GRÁFICOS

Quadro 1: Dados demográficos da população de São Sebastião – SP	.71
Quadro 2: Dados demográficos da população com deficiência de São Sebastião	.75
Quadro 3: Crianças e adolescentes com deficiência por unidades de saúde	. 83
Quadro 4: Crianças e Adolescentes em atendimento no Centro de Reabilitação José Teixeira – distrito de Maresias	
Gráfico 1: Crianças e adolescentes em atendimento no centro de reabilitação José Teixeira distribuídas por bairro de moradia	. 89
Quadro 5: Relação dos participantes da pesquisa e familiares	.90

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC Benefício de Prestação Continuada

CDPD Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência

CEP Comitê de Ética em Pesquisa

CF Constituição Federal

CID A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas

Relacionados com a Saúde

CIDID Classificação Internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens

CIF Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde

CIPE Carteira de Identificação do Passageiro Especial

CIR Comissão de Intergestores Regional

CPF Cadastro de Pessoas Físicas

EAPE Espaço de Apoio Pedagógico Especializado

ECA Estatuto da Criança e do Adolescente

EM Escola Municipal

EMEI Escola Municipal de Ensino Infantil

EMTU Empresa Metropolitana de Transportes Urbanos

ESF Estratégia de Saúde da Família

e-SUS Estratégia-Sistema Único de Saúde

HSP Hospital São Paulo

IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas

ICIDH International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

LBI Lei Brasileira da Inclusão

LOAS Lei Orgânica de Assistência Social

MS Ministério da Saúde

MS/GM Ministério da Saúde/Gabinete do Ministro

NASF Núcleo de Apoio à Saúde da Família

OIT Organização Internacional do Trabalho

OMS Organização Mundial de Saúde

ONU Organização das Nações Unidas

OPAS Organização Panamericana de Saúde

OPM Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção

PACS Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PEH Plano Estadual de Habitação

PLHIS Plano Local de Habitação de Interesse Social PNAD Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

PSF Programa Saúde da Família

RG Registro Geral

SAMU Serviço de Atendimento Móvel de Urgência SIAB Sistema de Informações de Atenção Básica

SP São Paulo

SUS Sistema Único de Saúde
TA Tecnologia Assistiva

TEBAR Terminal Marítimo Almirante Barroso

UNAM Unidade de Atendimento Multidisciplinar

UNIFESP Universidade Federal de São Paulo

UPIAS Union Physical Impariment Against Segregation

USP Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

APRE	SENTAÇÃO	16
INTRO	ODUÇÃO	19
1.	HISTÓRICO DA DEFICIÊNCIA NA HUMANIDADE	27
1.1.	Sociedades antigas.	28
1.2.	Cristianismo/Idade Média	31
1.3.	Idade Moderna	34
1.4.	Idade contemporânea	38
2.	A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL EM RELAÇÃO À PESSOA COM	
DEFIC	CIÊNCIA	50
3.	REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO ÂMBITO DO	
SUS N	IO MUNICÍPIO DE SÃO SEBASTIÃO	66
3.1.	Procedimentos metodológicos	56
3.2.	Caracterização do território	71
3.3.	Rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito da região de saúde -	
Litoral	Norte	76
3.4.	Maresias em dados: primeiros achados	82
3.5.	A garantia e acesso aos direitos de crianças e adolescentes com deficiência	86
Consid	derações finais	99
Referê	ncias10)2
Apênd	lice: A - termo de consentimento livre e esclarecido1	10
Apênd	lice: B - roteiro de entrevista semiestruturada com familiares ou responsáveis po	r
criança	as e adolescentes com deficiência, usuários da rede municipal de saúde1	13
Apênd	lice: C - Gráficos dos dados de crianças e adolescentes com deficiência inserido	S
nas un	idades escolares localizadas no distrito de Maresias1	15
Anexo	A - ficha de cadastro individual da atenção básica/frente e verso1	24
Anexo	B - ficha de cadastro domiciliar da atenção básica/frente e verso12	26
Anexo	C – Solicitação de autorização para realização da pesquisa ao município de São)
Sebast	ião1	28
Anexo	D – Autorização para realização da pesquisa pelo município de São	
Sebast	ião1	29
Anexo	E – Parecer do CEP1	30
Anexo	F – Solicitação de dados de crianças e adolescentes com deficiência atendidos	

pela rede municipal de saúde do distrito de Maresias à secretaria de saúde135
Anexo G – Solicitação de dados de crianças e adolescentes com deficiência atendidos
pela rede municipal de saúde do distrito de Maresias à fundação de saúde pública de
São Sebastião136
Anexo H – Memorando fundação de saúde pública do município de São Sebastião137
Anexo I – Solicitação de dados de crianças e adolescentes com deficiência atendidos
pela rede municipal de educação do distrito de Maresias à secretaria de educação138

APRESENTAÇÃO

A atuação profissional como assistente social em São Sebastião teve início em setembro de 2008, após a realização de diversos concursos públicos, entre aprovações e reprovações, fui aprovada, classificada e convocada para assumir a vaga na área da saúde na região comumente chamada de Costa Sul do município.

Decidi aceitar o desafio de morar e trabalhar em uma cidade completamente diferente do lugar onde cresci, realizei a formação e trabalhei até aquele ano. Nasci e cresci na cidade de Guarulhos, realizei a graduação na cidade de São Paulo e atuei profissionalmente em ambas cidades até a mudança para o litoral.

Atraída pela suposta tranquilidade litorânea, as belezas naturais e o projeto de construir uma atuação profissional que possibilitasse a formação de vínculos duradouros com os usuários e a comunidade, lancei-me pela Estrada Rio-Santos carregando toda bagagem que coube naquele Gol vermelho ano 1995.

Inicialmente, pela falta de assistentes sociais nos serviços de saúde do território, tornei-me referência de atendimento à toda região do Distrito de Maresias, algo que durou alguns meses até a chegada de novas profissionais. Essa passagem por diversos bairros possibilitou conhecer algumas particularidades e especificidades apresentadas nos diferentes pontos do território correspondente. Fato que tem contribuído para a atuação profissional durante esses quase dez anos.

Com a chegada das novas profissionais convocadas a partir do mesmo concurso, pude assumir a área de atendimento correspondente aos bairros de Boiçucanga e Camburi, num modelo de atuação, como proposto naquele período pela Secretaria Municipal de Saúde, próximo às equipes das unidades de saúde da família, embora não como profissional parte da equipe mínima.

Além disso, alguns convites possibilitaram, nesse percurso, a participação em conselhos de direitos no âmbito municipal, o Conselho Municipal da Assistência Social e o Conselho Municipal dos Direitos da Criança e Adolescente. E em dois Comitês, o Comitê Municipal de Vigilância à Violência e o Comitê de Mortalidade Materna e Infantil.

No início de 2014 ocorre a possibilidade de atuar num serviço da média complexidade voltado ao atendimento das pessoas com deficiência no território, o Centro de Reabilitação "José Teixeira". Acreditando nas contribuições que uma nova

experiência pode oferecer ao crescimento não somente profissional, mas pessoal, aceitei o desafio.

O primeiro ano atuando como assistente social no serviço representou grande aprendizado, uma vez que as aproximações com a temática sempre se deram de forma não aprofundada, devido ao dinamismo do cotidiano.

Ao final deste mesmo ano, devido a problemas estruturais no prédio utilizado pelo serviço, foi iniciada uma reforma que por diversos problemas de ordem administrativa, durou cerca de oito meses, período em que os atendimentos ficaram prejudicados, gerando uma fila de quase um ano de espera e deixando sem continuidade de acompanhamento diversos usuários.

Esse período foi marcante pela falta de articulação dos usuários e da comunidade em reivindicar seu direito ao atendimento, à saúde. Embora tenha havido esforço da equipe em mobilizar os sujeitos por meio de visitas domiciliares constantes, visitas às unidades de saúde da família, unidades escolares, entre outras estratégias adotadas para manter o diálogo e o vínculo com as pessoas acompanhadas e seus familiares.

Apesar do reconhecimento prévio da pouca organização popular dos usuários do território para reivindicar coletivamente seus direitos, foi possível compreender, naquele momento, que as pessoas com deficiência e seus familiares apresentam ainda maior dificuldade por todas as barreiras impostas ao seu cotidiano. Desde a possibilidade de acessar fisicamente algum serviço devido à falta de acessibilidade urbana, até a experiência de diversas formas de preconceito que reforçam o lugar da não participação, da invisibilidade social e política.

Com a reinauguração do prédio e o início dos atendimentos, em meados de 2015, retomamos não apenas os atendimentos cotidianos, mas sentimos a necessidade de fomentar a organização desses sujeitos e a participação nos diversos espaços comunitários e sociais. Reinauguramos também, nossa ideia de cuidado, de acompanhamento, por um olhar mais crítico sobre a realidade de qual política de saúde estamos coletivamente construindo e o lugar dedicado à saúde das pessoas com deficiência nesse contexto.

O conjunto dessas experiências, o próprio construir da prática cotidiana nos diversos encontros, desafios e possibilidades que se revelam foram fundamentais para construção da maturidade profissional que considerei necessária para buscar esse processo formativo, o mestrado.

A busca por esse processo de formação, a construção desse trabalho, desde as primeiras ideias, a dissertação e o produto que apresento são desenhados sobre esta realidade vivida nesses quase dez anos, cujas experiências coloriram esse retrato da vida nessa terra litorânea, cercada com suas exuberantes belezas e graves desigualdades.

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), mais de um bilhão de pessoas em todo mundo vivem a experiência da deficiência e sua incidência é crescente, estas pessoas apresentam as piores condições de acesso à saúde, educação, participação econômica, ao transporte e à informação, o que se agrava em comunidades mais pobres. No Brasil, segundo dados do Censo 2010, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), há 45.606.048 de pessoas com deficiência, ou seja, cerca de 23,9% da população total do país. Desse número, analisando os dados censitários, verificamos que 5.260.563 são crianças e adolescentes vivendo a experiência da deficiência.

Dessa forma, torna-se relevante a discussão acerca do acesso dessas crianças e adolescentes aos direitos garantidos no plano formal, uma vez que a realidade nos mostra que esses sujeitos enfrentam diversas barreiras para acessá-los. A própria conquista desses direitos resulta de luta política, a mesma luta que se faz necessária para mantê-los e garantir o acesso.

O interesse pela temática advém da atuação profissional no Centro de Reabilitação José Teixeira, uma das unidades que compõe a rede de saúde municipal, trata-se de um serviço especializado, que atende em sua maioria, pessoas com deficiência. A prática profissional, neste serviço, proporciona cotidianamente, a exposição às vulnerabilidades² e situações de violação sofridas pelas pessoas com deficiência e permite perceber que, juntamente com outros segmentos de nossa sociedade, apresentam dificuldade para garantia de acesso aos seus direitos. Diante dessas dificuldades, as pessoas com deficiência recorrem, muitas vezes, às políticas públicas para serem informadas e terem acesso aos direitos.

Nesse sentido, as políticas públicas, principalmente de seguridade social, como a saúde, podem contribuir para promoção do acesso aos direitos das pessoas com deficiência. Portanto, o desenvolvimento da pesquisa norteou-se acerca da seguinte questão: ocorre contribuição da atenção em saúde, por meio da rede de atendimento

¹ Entende-se criança como pessoas de zero a doze anos incompletos de idade e adolescentes de doze a dezoito anos de idade incompletos, conforme o Art. 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei 8069 de 13 de julho de 1990. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm. Acessado em: 14/03/2017.

² Entende-se vulnerabilidade a herança histórica da estrutura social capitalista: "Nesse sentido, a vulnerabilidade social se constitui como construção social, enquanto produto das transformações societárias, assumindo diferentes formas de acordo com os condicionantes históricos". (MONTEIRO, 2011, p. 34). Disponível em: revistas.ucpel.edu.br/index.php/rsd/article/view/695/619. Acessado em: 16/01/2018.

municipal, para a garantia de direitos de crianças e adolescentes com deficiência em São Sebastião?

A conquista dos direitos assegurados atualmente às pessoas com deficiência decorre da ampliação do conhecimento, de mudanças conceituais sobre a temática no curso da história da humanidade e da luta política, que possibilitaram a construção de uma nova atitude social, especialmente, no campo da saúde. Neste cenário, foi relevante o movimento de luta política das pessoas com deficiência, iniciado no final do século XX em várias partes do mundo. No Brasil, o Movimento Político das Pessoas com Deficiência, constituído na década de 1980, organizou debates importantes que foram fundamentais para a conquista e garantia de direitos no contexto nacional. (BRASIL, 2010).

Com relação aos direitos assegurados às pessoas com deficiência, o mapeamento realizado destaca as referências mais recentes, que são: a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) de 2006, o Relatório Mundial sobre deficiência da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2011 e a legislação brasileira atual, que tem na Lei Nº 13.146 de 2015, a Lei Brasileira de Inclusão, como sua expressão mais recente.

Sobre a complexidade do conceito de deficiência, destaca-se que sua construção ocorre no curso da história, portanto, carregado de influências deixadas por períodos históricos que marcam o olhar da sociedade contemporânea para as pessoas com deficiência.

No contexto acadêmico, o conceito de deficiência reconhecido apresenta-se predominantemente sob dois modelos em disputa, de um lado o modelo biomédico da deficiência, centrado no corpo, na ideia classificatória das lesões e impedimentos corporais considerados indesejados se comparados a um ideal de normalidade. De outro lado, as mudanças construídas pelos teóricos do chamado modelo social da deficiência, que propõe uma ampliação do olhar, não centrada no sujeito com uma lesão que causa uma limitação, mas que discute a partir das diversas barreiras sociais impostas a este grupo de pessoas. (DINIZ, 2007, PICCOLO, 2015).

O modelo social da deficiência decorre dos estudos sobre a deficiência proposta pelos "teóricos do modelo social", grupo formado por professores de sociologia, todos

com deficiência física, em Londres no início dos anos 1980 no Departamento de Sociologia e Política da *Leeds University*. O objetivo desses estudos foi promover mudanças sobre como a deficiência era compreendida até aquele momento da história,

ou seja, como anormalidade, incapacidade, limitação, tragédia pessoal, castigo divino. E: "ressaltar a deficiência como um produto histórico gestado pela opressão secular alavancada nos ditames capitalistas". (PICCOLO, 2015, p. 25).

Dessa forma, estes estudos propõem o questionamento da cultura da normalidade e da ligação natural entre as desvantagens e as diferenças ou impedimentos de natureza física, mental ou sensorial, expressas na lógica puramente biomédica. Traz para a discussão que a desigualdade imposta às pessoas com deficiência não decorre dessas diferenças, mas da forma injusta com que tais diferenças são tratadas na sociedade. (DINIZ, 2007; BAYTON, 2008).

O modelo social passa a influenciar o conceito de deficiência, atualmente adotado para a construção de documentos legais e de políticas públicas nos níveis nacionais e internacionais. Possibilita mudanças importantes, tal qual, a revisão realizada pela OMS da Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Desvantagem de 1980, que foi substituída pela vigente Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF) de 2001. A CIF representa um avanço em comparação ao instrumento de classificação anteriormente adotado nas avaliações de funcionalidades das pessoas com deficiência. (DINIZ, 2007).

As influências do modelo social também podem ser observadas no conceito proposto pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, que define pessoa com deficiência em seu artigo 1º como: "aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas". (ONU, 2006, Art. 1º).

Ao expressar que a obstrução da participação da pessoa com deficiência decorre da interação com as diversas barreiras existentes na sociedade, esse conceito propõe, em certa medida, a retirada da centralidade do corpo considerado limitado, ineficiente, incapaz, ou seja, fora dos padrões de normalidade. E acrescenta as barreiras socialmente impostas a essa população como parte importante do conceito sobre deficiência.

Apesar de tal mudança conceitual representar um avanço, vale destacar que na sociedade capitalista não há possibilidade de participação plena e efetiva para a maioria dos sujeitos, mesmo que não apresentem algum impedimento como os mencionados no conceito. O que podemos refletir é que as pessoas com deficiência, pela existência de

um ou mais desses impedimentos, podem tornar-se mais impedidas e invisibilizadas em sua participação.

Outro elemento importante para discussão do conceito de deficiência ora apresentado decorre da afirmação da participação com as "demais pessoas", o que reforça o lugar segregado e desigual reservado a este segmento, ou seja, de um lado as pessoas com deficiência e de outro, as "demais pessoas".

A Organização Mundial da Saúde (OMS) em seu Relatório recente sobre deficiência se apropria da discussão trazida pelo modelo social, afirmando que o conceito é complexo, dinâmico, multidimensional e questionado. Propõe que a: "deficiência não deve ser vista como algo puramente médico nem como algo puramente social" (OMS, 2012, p. 4). Isto é, propõe romper com a dicotomia existente entre o modelo médico e o modelo social. Afirma com isso que ambos os modelos são relevantes para discussão acerca do conceito de deficiência. Esta afirmação implica promover a manutenção da hegemonia do modelo biomédico para a compreensão da deficiência na área da saúde.

A construção da legislação e das políticas públicas recentes no Brasil, também se apropria dessas mudanças conceituais sobre deficiência em sua constituição e da mesma forma, apresentam questões relevantes para a discussão, porque apesar de representar um avanço, em certa medida, estão no bojo dos discursos construídos socialmente para descrever um determinado segmento social a partir da lógica estabelecida em nossa sociedade.

A Lei Brasileira de inclusão, semelhante ao conceito presente na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, define pessoa com deficiência em seu artigo 2° como:

Aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015, Art. 2°).

A definição de deficiência apresentada pela Lei brasileira de inclusão, além de outras questões, expressa a participação "em igualdade de condições", o que pressupõe a garantia do respeito a todas as diferenças e o atendimento às necessidades específicas apresentadas por cada sujeito em nossa sociedade. Tal garantia não pode ser ofertada em

uma sociedade que tem a desigualdade como pressuposto e um dos elementos responsáveis pela manutenção da ordem capitalista, o Estado suprime as desigualdades somente no plano abstrato: "Muito longe de suprimir essas diferenças fáticas, ele só existe antes no pressuposto delas" (MARX, 2009, p. 50).

A estratégia de atenção em saúde proposta pelo Ministério da Saúde no Brasil, também vai ao encontro a essas mudanças do conceito sobre deficiência. Propõe a composição da chamada Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, que ocorre por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência, com o objetivo de ampliar o acesso e qualificar o atendimento, promover o vínculo dos usuários e familiares aos serviços e garantir a articulação e integração desses pontos de atenção das redes de saúde no território (BRASIL, 2012c).

O processo de formulação e implementação dessa política na área da saúde contou com a participação de gestores, profissionais de saúde, membros de movimentos sociais e pesquisadores de todo país, uma vez que o grupo responsável pela Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência viajou pelo Brasil para promover sua elaboração. Considera que o atendimento em saúde desse segmento populacional esteve restrito aos serviços de reabilitação, não circulando pelos demais serviços da rede de saúde no território. Por isso propõe que o atendimento seja feito pelos diversos serviços da rede de saúde, em que os Centros de Reabilitação se configurem como um dos pontos da rede de atenção, que podem favorecer a articulação com os demais pontos de atendimento da rede de saúde (CAMPOS, 2015).

Com o intuito de contextualizar o território de realização da pesquisa, apresentamos dados gerais da cidade de São Sebastião, segundo informação do Censo de 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Possui área territorial de 402,395 km, população residente de 73.942 habitantes. As divisas são com a cidade de Caraguatatuba ao Norte e ao Sul com a cidade de Bertioga, com extensão entre esses dois extremos, cerca de 80 Km, o que torna o percurso de ligação entre os bairros extenso. Por isso, há uma divisão territorial em dois distritos, o Distrito de São Francisco da Praia, ao Norte e o Distrito de Maresias, ao Sul do município.

A Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, de acordo com o modelo preconizado pelo Ministério da Saúde, está em construção por meio de uma articulação entre a Divisão Regional Estadual de Saúde XVII e os quatro municípios do Litoral pertencentes a essa divisão, são eles: Ubatuba, Caraguatatuba, Ilhabela e São Sebastião.

A rede de saúde municipal de São Sebastião atualmente é composta por 22 Unidades de Saúde da Família, quatro Unidades Básicas de Saúde, 1 Centro de Incentivo ao Aleitamento Materno, dois Centros de Saúde, um Pronto Socorro, um Pronto Atendimento, um Centro de Atenção Psicossocial I (CAPS I), um Centro de Atenção Psicossocial álcool e drogas (CAPS a.d.), dois Centros de Reabilitação, um Centro de Infectologia, um Centro de Especialização Odontológico, um Centro de Saúde II, um Laboratório Regional de Prótese Dentária, um Hospital e o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência – SAMU.

Devido à extensão territorial do município e a fim de garantir o acesso da população, há dois Centros de Reabilitação, um localizado no Bairro Topolândia, referência de atendimento para os moradores da região do Centro e do Distrito de São Francisco da Praia e o outro, localizado no Bairro Boiçucanga, referência de atendimento aos moradores do Distrito de Maresias.

Os serviços de saúde ocupam papel importante no atendimento das pessoas com deficiência, historicamente, foram os primeiros a se ocupar das questões relacionadas a essa demanda. De acordo com o caráter universal do Sistema Único de Saúde (SUS), todas as pessoas podem ter acesso ao atendimento desta política pública, além disso, decorre da saúde, algumas vezes a promoção do acesso aos demais serviços de outros setores. Por essa razão, a atuação dos serviços de saúde é fundamental para a disseminação da informação e promoção do acesso aos direitos desses sujeitos.

Destaca-se que o acesso a alguns direitos está condicionado às avaliações e aos relatórios pertinentes aos profissionais do campo da saúde. Dessa forma, a existência ou ausência do atendimento de saúde, ou a oferta de atenção de forma precária e sem qualificação por parte dos serviços, podem interferir no acesso aos direitos.

A relação da atenção em saúde para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência torna-se relevante diante das dificuldades enfrentadas para o acesso³ a essa política pública, assim como a construção de estratégias para a melhoria dessa condição. Contudo, a implementação do SUS trouxe melhorias com relação às condições de acesso à saúde no Brasil, embora a universalização demande de ações, uma vez que

-

usuário".

³ Com relação ao acesso, segundo Assis; Jesus (2012, p. 2868): "pode ser relacionado com as diversas possibilidades de adentrar aos serviços de saúde, as quais estariam implicados com a localização da unidade de saúde, a disponibilidade de horários e os dias em que a unidade atende, bem como a possibilidade de atendimento a consultas não-agendadas e a percepção que a população tem em relação a estes aspectos do acesso (se são adequados ou não). Se considerar a possibilidade de o atendimento à saúde ser dividida em fases, o acesso aos serviços seria considerado a primeira fase a ser superada pelo

diversos fatores representam barreiras que impedem o ingresso aos serviços de saúde. (ASSIS; JESUS, 2012)

Dessa forma, segundo Othero; Dalmaso (2009) o acesso representa a principal necessidade das pessoas com deficiência com relação à saúde, propõe uma compreensão ampliada do termo que inclua o acesso à oportunidades, serviços e recursos garantindo a participação social.

O olhar sobre a deficiência como uma incapacidade individual, centrado numa explicação biomédica é predominante nos serviços de saúde, nos demais serviços públicos e, na sociedade, o que interfere no tipo de atendimento oferecido, uma vez que desconsidera os limites socialmente impostos que funcionam como barreiras à efetivação dos direitos garantidos.

Dessa forma, ainda que o acesso aos serviços ocorra, pode não conseguir atender às demandas trazidas pelas pessoas com deficiência, por um olhar marcado pelo estigma e preconceito que não incorpora a promoção da autonomia e participação desses sujeitos.

A ampliação e articulação da rede de atendimento, conforme proposto pela estratégia do Ministério da Saúde é relevante para o acesso e garantia do direito à saúde da pessoa com deficiência, para tanto deve considerar o princípio da equidade, de forma que o sujeito receba atendimento que considere suas diferenças e necessidades em todos os pontos de atenção.

Historicamente, a atenção em saúde das pessoas com deficiência não foi prioridade no interior dessa política pública. O atendimento permaneceu restrito aos serviços especializados, com foco na reabilitação, que por muito tempo foi realizada pelas instituições filantrópicas. Esse fato favoreceu que a circulação desses sujeitos pelos demais serviços de saúde não ocorresse, embora apresentassem demandas para além dos serviços de reabilitação. A articulação entre os pontos de atenção de saúde apresente dificuldade, a falta de clareza na definição das atribuições de responsabilidade de cada serviço gera conflitos e dificulta a atuação em rede (OTHERO; DALMASO, 2009; CAMPOS et. al, 2015).

Os aspectos apresentados como desafios para construção da rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência podem ser observados no território de realização da pesquisa. O que permite supor que a construção de ações de saúde para garantia e acesso dos direitos das crianças e adolescentes com deficiência por meio da atenção

realizada pela rede de cuidados no âmbito do SUS, de São Sebastião, demanda de maior intervenção do gestor público e participação da sociedade civil.

Estas ações devem ser pautadas no respeito às diferenças e valorização da diversidade e que reconheçam que as crianças e adolescentes com deficiência estão entre aquelas que menos acessam e possuem participação em nossa sociedade. (ARANHA, 2003; MEDEIROS; MUDADO, 2010).

O objetivo principal desse trabalho foi analisar a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde no município de São Sebastião em relação à garantia de direitos de crianças e adolescentes com deficiência. Buscou conhecer como ocorre o acesso de crianças e adolescentes com deficiência aos serviços que compõem a rede municipal de saúde de São Sebastião. E, investigar como se dá a garantia de direitos das crianças e adolescentes com deficiência em São Sebastião por meio do acesso à rede de atenção em saúde. Além disso, buscou promover uma reflexão acerca do acesso aos direitos das pessoas com deficiências, do respeito às diferenças e valorização da diversidade no âmbito da política municipal de saúde.

Dessa forma, o trabalho que ora apresentamos, está organizado em três capítulos. O primeiro: Breve histórico da deficiência na humanidade, apresenta o percurso histórico de construção do conceito de deficiência e das mudanças na abordagem que vem ocorrendo através do tempo, destaca os direitos conquistados pelas pessoas com deficiência no que tange à legislação. Esta parte apresenta os marcos legais e conquistas políticas dentro dos limites desse processo histórico.

O segundo: A política de saúde no Brasil em relação à pessoa com deficiência, apresenta os avanços na área da saúde para as pessoas com deficiência, uma vez que esta política é o foco do estudo apresentado. Realiza uma discussão acerca da política de Saúde no Brasil em relação à pessoa com deficiência, centrado na estratégia atual do Ministério da Saúde que é a construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS.

O último capítulo: Rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do sus no município de São Sebastião, refere-se à pesquisa de campo e apresenta os procedimentos metodológicos desenvolvidos, seguidos da caracterização do território, o processo de construção da rede de cuidados no âmbito da região de saúde — Litoral Norte e as primeiras iniciativas de construção da política de saúde da pessoa com deficiência. Finalizamos, com apresentação dos dados de fontes primária e análise dos resultados. Assim como as considerações finais deste processo.

1. HISTÓRICO DA DEFICIÊNCIA NA HUMANIDADE

Este capítulo descreve o percurso histórico de construção do conceito de deficiência, a partir da relação entre a sociedade e as pessoas com deficiência desde tempos mais primitivos até os dias atuais. Considera-se que a construção conceitual sobre a deficiência e a forma como é vista está marcada por diversas influências deixadas pelo processo histórico, e: "modificada de acordo com os valores sociais, morais, filosóficos, éticos e religiosos adotados pelas diferentes culturas em diferentes momentos históricos" (PACHECO; ALVES, 2007, p. 243).

A construção desse percurso tornou-se uma necessidade durante o processo da pesquisa, por perceber que apesar dos avanços acerca do conhecimento sobre deficiência, das conquistas políticas realizadas no patamar dos direitos e das mudanças de paradigmas ocorridas no curso da história da humanidade, são predominantes as barreiras que impedem a participação desses sujeitos na sociedade. Tais barreiras marcam os limites do acesso de determinados grupos na sociedade e no caso das pessoas com deficiência, pode-se afirmar quão concretas são essas barreiras. A construção e desconstrução, os avanços e retrocessos, fazem parte do processo histórico da humanidade.

Olhar a deficiência pelas lentes da história mostrou-se um caminho para compreender a realidade atual, suas contradições e desafios, pois:

Os homens fazem sua própria história; contudo, não a fazem de livre e espontânea vontade, pois não são eles quem escolhem as circunstâncias sob as quais ela é feita, mas estas lhes foram transmitidas assim como se encontram. A tradição de todas as gerações passadas é como um pesadelo que comprime o cérebro dos vivos. E justamente quando parecem estar empenhados em transformar a si mesmos e as coisas, em criar algo nunca antes visto, exatamente nessas épocas de crise revolucionária, eles conjuram temerosamente a ajuda dos espíritos do passado, tomam emprestados os seus nomes, as suas palavras de ordem, o seu figurino, a fim de representar, com essa venerável roupagem tradicional e essa linguagem tomada de empréstimo, as novas cenas da história mundial. (MARX, 2011, p. 25).

Nesse sentido, apresentamos brevemente o tratamento oferecido às pessoas com deficiência no curso da história, com destaque, para a dificuldade em ter o protagonismo e autonomia sobre sua própria trajetória. O olhar sobre a história da pessoa com deficiência na sociedade permite refletir o quanto estão marcadas pela invisibilidade e preconceito, prova disso são as práticas de abandono, extermínio, internação e institucionalização dessas pessoas, presentes em vários períodos históricos.

1.1. Sociedades Antigas

Antes de iniciarmos a história das pessoas com deficiência nas culturas antigas dos povos egípcios, hebreus, gregos e romanos, vale mencionar quão incipientes foram os dados coletados quanto aos primeiros milênios da vida humana sobre a Terra. Segundo Silva (1987) situações comprovadas de vida, em toda fase pré-histórica da história da humanidade, são impossíveis de serem estabelecidas, devido à ausência ou insuficiência de registros nesse período. A dificuldade enfrentada pelo homem primitivo para garantir sua sobrevivência permite supor a hostilidade da vida para pessoas com limitações de natureza física, mental ou sensorial, e com isso, deduzir a pequena capacidade de sobrevivência de pessoas com deficiência (GUGEL, 2007).

Segundo Rosseto, et al (2006) a falta de registros escritos nos primórdios da humanidade sobre a forma de vida do homem primitivo impede o acesso às informações precisas sobre como eram tratadas as pessoas com deficiência, porém, estudos arqueológicos e da vida de povos com costumes primitivos na contemporaneidade, permitem supor que o abandono era, provavelmente, a prática mais comum naquele período. Esse comportamento pode estar relacionado com diversos fatores, como as dificuldades para manutenção concreta da vida que varia de acordo com o período histórico e com a condição de cada comunidade, seja pela oferta ou escassez de alimentos ou questões relacionadas a uma atitude discriminatória com essas pessoas, muitas vezes, explicadas pela falta de conhecimento acerca das deficiências (SILVA, op. cit.).

Ao olhar para esse primeiro e tão desconhecido período da história, surpreende o fato de expressões distintas, que caracterizam a forma de abandono e discriminação das pessoas com deficiência estarem presentes na sociedade contemporânea, apesar dos avançados conhecimentos sobre a temática e das dificuldades para sobrevivência não serem tão extremas como nas primeiras eras da vida sobre a Terra. Com a evolução das comunidades primitivas nos primeiros milênios da história, passa-se a encontrar registros da existência e sobrevivência das pessoas com deficiência, como por exemplo, desenhos representando indivíduos com amputações no interior das cavernas e de tentativas iniciais de construir formas de "tratamento" como resposta a essas condições (Ibid.).

A história de culturas antigas permite, por meio de consulta à literatura e livros sagrados, escritos naquele período, inferir sobre formas iniciais de abordagem com relação às pessoas com deficiência, embora não haja registros específicos sobre o tema.

A economia nesse período era baseada na produção e comércio agrícola, pecuário e do artesanato e a organização política da sociedade centralizada no poder absoluto da nobreza (ARANHA, 2005).

A ocorrência dos diferentes tipos de deficiências na Antiguidade, segundo evidências, decorreu de malformações congênitas, acidentes em atividades de trabalho ou graves traumas, como amputações de membros, frequentes nos campos de batalha, devido às guerras ocorridas nesse período. Além disso, havia deficiências provocadas em todos os povos dessa época para punir criminosos ou simplesmente marcar um determinado grupo de pessoas para esse fim, eram feitas amputação de membros, cortes em face, vazamento de olhos, queimaduras, entre outras práticas (SILVA, 1987; STIKER 1999).

Sobre a prática de marcar pessoas nas sociedades antigas, Goffmann (1975) destaca que o termo estigma é criado pelos povos gregos para fazer referência aos sinais corporais usados para evidenciar alguma coisa extraordinária ou ruim, sobre o status moral de quem os apresentava. Escravos, criminosos ou traidores recebiam cortes ou marcas com fogo em partes do corpo que servia para tornar pública sua condição. Essa prática, como forma de punir criados, escravos ou criminosos, já realizadas desde séculos anteriores, perdurou até por volta do séc. VII da Era cristã, o que provocou um grande número de pessoas com dificuldades para atividades do trabalho e destinadas a viver da caridade posteriormente (SILVA, op. cit.).

A Antiguidade apresentava significados complexos para as deficiências, eram predominantemente de cunho supersticioso e místico, com especificidades para a cultura e religião de cada um dos povos da época. Acreditavam que era provocada por maus espíritos e demônios, ou como uma punição aos pecados e impurezas, por isso, usavam no tratamento preces, exorcismos, encantamentos, poções, pomadas ou eventuais cirurgias (BARNES, 1997; STIKER, 1999 BRADDOCK; PARISH, 2001).

Nas sociedades da Antiguidade, as pessoas com deficiência representavam predominante, ou um sinal dos deuses, ou dos demônios. Porém, com o desenvolvimento, mesmo que pequeno, do conhecimento na área da medicina, passouse a defender outras causas, e, tratamentos de bases mais racionalistas (AMARAL, 1994; BARNES, op. cit.). Essas crenças justificavam algumas práticas da época, como a

discriminação contra pessoas com deficiências, no caso dos povos hebreus, por exemplo, havia proibição do acesso dessas pessoas a rituais religiosos, ou o infanticídio, que abordaremos a seguir (SILVA 1987; STIKER 1999; BARNES, 1997).

Podemos observar a presença de explicações dessa natureza, associando à deficiência, valores morais e de punição ligadas ao pecado, no discurso de muitas pessoas no contexto atual. Expressa-se no cotidiano dos serviços de saúde referências a alternativas de tratamento associadas a crenças, por parte de usuários, algumas vezes, complementares ou até mesmo em substituição aos tratamentos oferecidos pela área de saúde. Essa afirmação não pretende criticar ou desvalorizar as expressões das crenças das pessoas, apenas marcar a permanência desses valores construídos desde as sociedades mais antigas (PACHECO; ALVES, 2007).

Pessoti (1984) faz referência que na Antiguidade, apesar da insuficiência de registros de como a questão da deficiência era tratada, há indícios que as crianças identificadas com deficiência eram abandonadas até a morte, e que tal conduta social, não representava um problema ético ou moral. Diversos fatores explicam essa conduta naquele período, especialmente, a forma como se organizavam para garantir a sobrevivência, que tornava inviável a manutenção daqueles que não podiam contribuir com a sociedade.

Sobre a prática do infanticídio entre os gregos, a valorização de corpos e mentes perfeitos justificava que crianças com malformações fossem abandonas em lugares desabitados, em buracos ou rios. Não era considerado assassinato, justificava-se tal prática através da religião, considerada, portanto, como um sacrifício aos deuses e um benefício à sociedade. (STIKER, op. cit.).

Os romanos foram os primeiros a criarem uma lei para normatizar essa prática, reconheciam o direito de viver aos recém-nascidos "normais" e permitiam a prática do infanticídio em crianças sem capacidade para a vida ou com deficiência (SILVA, op. cit.; BARNES, op. cit.).

Já os judeus, proibiam a prática do infanticídio, recomendavam o respeito às pessoas "surdas e cegas" e defendiam o costume de cuidar dos doentes e dos pobres, seja pela esmola ou cuidados diretos, fundamentados por crenças religiosas (SILVA, op. cit.; STIKER, op. cit.; BARNES, op. cit.).

Sobre a construção de formas de tratamento para as deficiências, nesse período, há registros do desenvolvimento das primeiras iniciativas de respostas às doenças e deficiências por meio da medicina de caráter quase empírico, principalmente, entre os

egípcios e os gregos, com a organização de serviços de saúde para atender especialmente a nobreza da época e soldados feridos nas batalhas. (SILVA, 1987).

O acesso aos recursos e tratamentos avançados e com custos elevados, atualmente, não está disponível para todas as pessoas em nossa sociedade. Os países desenvolvidos realizam pesquisas e descobertas científicas que poderiam beneficiar pessoas em todo o mundo, porém, não são acessadas por populações que vivem em países com sistemas de saúde precários.

As primeiras ações de caráter de proteção social para as pessoas com deficiência decorrem desse período. Inicia-se com os gregos, por meio de provisões especiais relativas à alimentação de soldados feridos em batalha e seus familiares. Os romanos absorveram, dentre outros, este modelo da cultura grega, e passaram a estender o benefício para outras pessoas com deficiência, além daquelas consequentes da guerra. (SILVA, op. cit.; BRADDOCK; PARISH, 2001).

Outras práticas surgidas desse período é o uso das pessoas com deficiência intelectual na condição de "bobos" para entretenimento da nobreza da época, e o início da integração de pessoas com deficiências no trabalho em casas comerciais, tavernas, bordéis e atividades nos circos romanos para serviços simples e, às vezes, humilhantes (PESSOTI, 1984; SILVA, op. cit.).

1.2. Cristianismo / Idade Média

A economia na Idade Média permaneceu como nas culturas antigas, baseada na agricultura, pecuária e artesanato. A estrutura política sofreu mudanças e a sociedade passou a se organizar em feudos. Ocorreu o avanço do Cristianismo e a criação da Igreja católica institucionalizada, propiciou a constituição de um novo segmento influente na sociedade, o clero. Com o passar do tempo, foi ganhando poder social, político e econômico, que permitiu domínio sobre a nobreza da época e todas as demais pessoas. (ARANHA, 2005).

O Cristianismo, no início de sua formação, trouxe mudanças com relação à crença judaica, que acarretou uma nova condição da pessoa com deficiência na sociedade, que passa a ser aceita em rituais religiosos. Há uma quebra da relação entre deficiência e pecado. Para a nova religião, o mais importante é ter um coração puro, e, nesse contexto, pessoas com o corpo "perfeito" ou aquelas com alguma deficiência podem se tornar puras ou impuras (BARNES et al., 1999; STIKER, 1999).

Barnes (1997) ressalta o caráter caritativo do Cristianismo, como uma religião dos desfavorecidos, onde a prática da caridade se faz fundamental para o seu apelo e sobrevivência. O que torna as pessoas com deficiência o veículo perfeito para o sentimentalismo e a benevolência para com outros. A relação entre deficiência e caridade, permeia toda a história da humanidade, uma vez que as condições objetivas da vida dessas pessoas, associadas a um longo período em que não conseguiam atingir a condição de sujeitos de direitos, tornou sua sobrevivência alvo das práticas caritativas, sustentadas em grande parte pelo ideário cristão.

Mesmo após a defesa e conquista de direitos, expressos por exemplo, na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência de 2006, ainda a caridade está atrelada à deficiência na sociedade contemporânea. E algumas práticas que se dizem, de reconhecimento da cidadania, estão revestidas de valores caritativos, numa lógica do favor.

Outro elemento importante para o trato da questão nos primórdios do Cristianismo são os milagres por meio de curas de pessoas com deficiência realizadas por Jesus, expressas no novo testamento da Bíblia. De acordo com o referido livro, dos mais de quarenta milagres realizados por Jesus, cerca de vinte e um estão relacionados às pessoas com deficiência (SILVA, 1987).

Esse fator pode justificar porque tantas pessoas seguem em busca da cura pelo milagre, o que reforça a ideia da deficiência como algo indesejável, que precisa ser restabelecido como condição para viabilidade da vida.

Inicialmente, os cristãos foram perseguidos e castigados pelos romanos, porém, com o passar do tempo, houve a propagação do Cristianismo por todo o império, que provocou determinantes mudanças nos valores morais e espirituais herdados dos gregos. A religião cristã passou a propagar preceitos de mansidão, caridade, amor ao próximo, simplicidade, humildade, e respeito entre todos os homens (Ibid.).

Sustentada pelo ideário cristão a sociedade, na Idade Média, não permite mais o extermínio das crianças com deficiência. Tornam-se vistas como seres humanos criados por Deus e passam a depender, para sua sobrevivência, da família ou da caridade de pessoas ligadas à Igreja Católica. Entretanto, há pouca chance de sobrevivência dessas crianças nascidas com malformações, devido às crenças fantasiosas que explicam as origens de seus males e quando a morte não ocorre, crescem separadas das famílias, ridicularizadas e desprezadas. Com o tempo, passam a servir para diversão dos senhores feudais e seus vassalos (PESSOTTI, 1984; SILVA, op. cit.; ARANHA, 2005).

Neste período, começam a surgir instituições de caridade para abrigo de pessoas com deficiência mental, e as primeiras legislações referentes aos cuidados com a sobrevivência e com os bens que eventualmente possuíssem. A situação de exposição para diversão, como bobos da corte, para os membros da nobreza, característico da Antiguidade, ainda permanece ocorrendo nesse período (PESSOTTI, 1984; ARANHA, 2005).

As grandes epidemias, doenças graves, incapacidades físicas, deficiências mentais e malformações congênitas recebem explicações metafísicas⁴, são considerados castigos divinos durante este período. Os hospitais funcionavam como locais para acolhimento dos pobres, doentes ou pessoas com deficiência até a morte. As pessoas com deficiência, nesse período são vistas como provas vivas da existência de Satanás e de sua influência maléfica sobre os seres humanos, acredita-se que, crianças com malformação congênita, eram resultado do envolvimento de suas mães com bruxaria (SILVA 1987; BARNES et al., 1999; ARANHA, op. cit.).

Carmo (1991) e Aranha (op. cit.) relatam que as pessoas com deficiência passaram a ser consideradas ao final da Idade Média, como dominados por seres malignos. A falta de conhecimento científico capaz de explicar as doenças e suas consequências gera a crença em explicações místicas, o que permite à religião católica explicá-las, como decorrência das heresias espirituais, passíveis de perseguição, tortura e extermínio.

Nesse breve percurso de compreensão da presença dos valores cristãos sobre a forma como nossa sociedade pensa a deficiência, destacamos um fato recente que traz reflexões importantes: a Campanha da Fraternidade, que é uma ação anual de discussão e reflexão da Igreja Católica. No ano de 2006, apresentou o tema: "Fraternidade e pessoas com deficiência".

O lema utilizado na mesma campanha foi: "levanta-te e vem para o meio", o mesmo imperativo utilizado por Jesus quando curou uma pessoa com deficiência física, conforme descrito no Evangelho de Lucas, capítulo 5, versículo 23 da Bíblia cristã. A menção a este fato é uma reflexão sobre a permanência da ideia de que a deficiência é algo a ser curado, por meio de um milagre, ainda presente em pleno século XXI. Assim como ocorre nos grandes cultos de cura e libertação das igrejas pentecostais e protestantes.

_

⁴ Definição a partir da tradição Cartesiana. Centrada no espiritual, no divino, no transcendente.

O próprio hino utilizado na campanha, repete em seu refrão diversas vezes o imperativo "Levanta-te" e faz referência às curas das deficiências realizadas por Jesus e citadas nos evangelhos, com trechos referindo: "Os cegos veem, escutam os surdos, os coxos andam e falam os mudos⁵". No Brasil, um país de predominância religiosa católica, segundo dados do Censo demográfico de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia (IBGE), pode-se deduzir que a reafirmação dessa ideia sobre deficiência, atingiu um grande número de pessoas.

O desfecho da Idade Média, por volta do final do século XIV e início do séc. XV apresenta alguns progressos com relação às descobertas e atendimentos da área da medicina, embora não se possa considerar que havia conhecimento sobre o significado das deficiências, mas há sensibilização da atenção às pessoas doentes ou com deficiências. Esses pequenos avanços demonstram o início das mudanças significativas ocorridas no período que se segue (SILVA, 1987).

1. 3. Idade Moderna

O período entre os sécs. XIV e XVI denominados como Renascimento trazem como marca importante o surgimento de um "espírito científico", fundamentados pelos valores renascentistas⁶, inicia-se um esforço para compreender alguns dos problemas vividos pelo homem. A deficiência, que no período Medieval era explicada principalmente a partir da ética cristã, começa a perder sua conotação moral. As ideias de hereditariedade, contágio, infecções causadas por germes e micróbios são elaboradas e explicadas a partir da observação de processos naturais, sem nenhum componente metafísico. O surgimento de uma especialidade da medicina específica para problemas relacionados aos ossos, em meados do séc. XVI pode ser citado com um exemplo dos avanços desse período (Ibid.; STIKER, 1999; ARANHA, 2005; FRANÇA, 2014).

A crescente racionalização do mundo a partir do século XVI e, sistematicamente, a partir do século XVIII imputa sobre a deficiência outros domínios sobre os quais passou a ser e ainda é definida. A medicina passa a ser o campo de conhecimento privilegiado e de mais impacto na vida das pessoas com deficiência. (Ibid., p. 110).

⁵ Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=8rH6O8otjks&list=RD8rH6O8otjks&t=81, acessado em: 12/11/2017.

⁶ Busca da racionalização, individualismo, prazer pessoal, centralidade na pessoa. Valores fundamentais para a quebra do Feudalismo e ascensão da era capitalista. Onde se inicia um processo de racionalização, a explicação do mundo a partir da ciência e não mais pela fé.

A nova visão acerca das doenças e deficiências é descrita como:

A onipresença satânica só vai retroceder no final do século XVI, quando o demônio passa a ser definido como uma força natural, a medicina avança, a sociedade recupera suas rédeas e a Reforma – hostil às tradicionais formas de caridade – faz sua aparição. (STIKER, 1999, p. 86).

Embora o humanismo renascentista trouxesse a valorização do ser humano, a garantia da sobrevivência se mantém difícil nesse período, e a recorrência à caridade por meio das esmolas permaneceu como uma possibilidade para muitas pessoas. Surge em alguns países uma tentativa de regulamentar a condição de vida dessas pessoas, como a Lei dos Pobres na Inglaterra, que passou a ser aplicada a partir de 1531, dava-se a alguns segmentos da sociedade, como das pessoas com deficiências graves, uma licença para a prática da mendicância (SILVA, 1987).

As mudanças propostas sobre o conceito de deficiência, nesse período histórico, como a tentativa de romper com as ideias religiosas construídas no período medieval e a valorização do ser humano, por exemplo, não são imediatamente absorvidas pela sociedade moderna, que sustenta o desejo de manter separadas as pessoas que não atendem ao padrão de normalidade. Tais pessoas são removidas do espaço público e confinadas em hospitais, em nome do (re) estabelecimento da ordem social.

Nesse período, o "hospital" funciona como um lugar para segregação dos pobres e eventualmente das pessoas com deficiência, como também, ocorria na Idade Média, continuavam a ser vistas dentro do imenso contingente de pobres, que viviam em condições de abandono, ou, então, escondidos dentro das casas das famílias (STIKER, op. cit.).

As condições dos hospitais, nesse período, apresentam falta de higiene, negligência e alguns casos de maus tratos praticados por funcionários. Portanto, há esforços do recente Estado moderno e até mesmo algumas iniciativas no campo privado, na busca da criação de novas unidades ou pelo menos, de melhoria das condições dos serviços existentes, na tentativa de oferecer melhor atendimento às pessoas com doenças crônicas ou com graves incapacidades. Tende-se a considerar os hospitais como um espaço para tratamento e cura, além do estudo e formação para a medicina e não como um lugar para "depósito" de pessoas (SILVA, op. cit.).

Vale considerar que além dos cuidados e tratamentos oferecidos, tais instituições hospitalares também representavam uma estratégia para manter pessoas pobres e com

deficiência em um território delimitado, onde podiam ser controladas (STIKER, op. cit.).

Com o surgimento das ideias trazidas pelo Iluminismo⁷, ocorreram mudanças em relação ao tratamento da pessoa com deficiência, com propostas de que esse grupo passe a desenvolver atividades e que não se dediquem mais à prática da esmola. Começam a ser criadas as primeiras instituições, de caráter assistencial, onde além de funcionar como abrigos também oferecem atividades para estas pessoas, de acordo com suas limitações (STIKER, 1999; FRANÇA, 2014).

As mudanças trazidas pelas ideias iluministas estão expressas no trabalho de Braddock e Parish (2001), pela afirmativa de que este pensamento estabeleceu novas bases para a interpretação da deficiência, com o desenvolvimento e aceitação das explicações fundamentadas nas ciências naturais. Geraram alterações no trato da sociedade com relação às pessoas com deficiência, como a criação de novos modelos institucionais, grupos dedicados e interessados pelo estudo da deficiência, um olhar de destaque dentre os problemas das cidades e a realização de trabalhos literários sobre a temática. As práticas caritativas desse período, no entanto, permanecem com a deficiência como um alvo de suas ações.

Segundo Aranha (2005) há três paradigmas que iremos desenvolver nas páginas seguintes, que definem os modelos de abordagem com relação à deficiência nos períodos históricos. Dessa forma, a mudança na concepção de deficiência associada à prática de internação desses sujeitos em instituições hospitalares constituiu o principal modelo de abordagem nesse período, denominado pela autora como paradigma da Institucionalização. Esse modelo perdurou por mais de meio século como uma forma de responder a várias questões, dentre elas, à deficiência e exerce influências até hoje em várias práticas, especialmente no campo da saúde.

O início da Revolução Burguesa e da sociedade capitalista ⁸ marcaram o surgimento de novas ideias e uma transformação na forma de ver o homem e a sociedade, diminuindo a forte influência da Igreja Católica. Com a formação dos Estados Modernos, nesse período, caracterizados por uma nova divisão social do trabalho, a pessoa com deficiência começa a ser vista como indivíduos não produtivos,

-

⁷ Livre escolha econômica, política e religiosa, igualdade entre as pessoas perante as leis, predominância da ciência como forma de conhecimento. A ascensão dos valores liberais clássicos.

⁸ Embora os primórdios da produção capitalista já se apresentem esporadicamente, nos séculos XIV e XV, em algumas cidades do Mediterrâneo, a era capitalista só tem início no século XVI. (MARX, 2013, p. 787).

que geram prejuízos à sociedade. Tornando-se necessário tratá-las a fim de promover sua inserção no modo de produção capitalista (ARANHA, 2005).

A educação e reabilitação das pessoas com deficiência tornam-se objeto de preocupação social, em grande medida, no plano teórico, haja vista que apenas umas poucas instituições especializadas, destinadas a pessoas com deficiências sensoriais, foram alvo dessas iniciativas concretas. Amplia-se a visão de deficiência como um problema específico das áreas médica e educacional, que promovem ações frente a esta demanda, destacando-se a crescente institucionalização desses sujeitos e a criação de um modelo inicial de educação especial, marcados pela lógica da deficiência como um desvio a ser corrigido, de forma que a pessoa seja mais bem adaptada para a vida em sociedade.

Merece destacar o desenvolvimento de tecnologias apropriadas para o alcance desses objetivos, como o alfabeto criado por Louis Braille para comunicação das pessoas com deficiência visual⁹ (ARANHA, 1995; STIKER, 1999, FRANÇA, 2014). Em meados do séc. XVII surgem às primeiras tentativas de dar respostas práticas a algumas dificuldades das pessoas com deficiência, como cadeiras, muletas e outros instrumentos para auxiliar na locomoção, por exemplo. O acesso no tempo e com a qualidade esperados pelo sujeito ainda era restrito a um seleto grupo que pudesse pagar os elevados custos desses recursos (SILVA, 1987).

Atualmente, o acesso à tecnologia assistiva¹⁰, como são denominados os recursos de órteses, próteses e meios auxiliares, está garantido, por meio da legislação¹¹, como direito a todas as pessoas com deficiências. Na prática, dificilmente ocorre o acesso imediato, havendo longo período em que se aguarda o fornecimento por meio da política de saúde, ou no caso de trabalhador formal, por meio do setor de Reabilitação da Previdência Social. Além disso, a gama de:

recursos desenvolvidos nas universidades não são incorporados ao mercado, a variedade de produtos fabricados no país é pequena e grande parte dos dispositivos importados não dispõe de isenção tributária, elevando

⁹ Publicado em 1829 por esse francês a partir dos métodos de guerras para decifração de mensagens em locais de pouca luz.

^{10 &}quot;Esta terminologia foi oficializada pelo Comitê de Ajudas Técnicas da Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e é considerada como uma área interdisciplinar do conhecimento, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços para promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, para lhes proporcionar autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social". (VARELA; OLIVER, 2013, p. 1774). ¹¹ Decreto Nº 3.298 de 1999.

significativamente o custo da TA disponível no mercado. (VARELA; OLIVER, 2013, p. 1774).

Os países europeus, de modo geral, no séc. XVIII tentam construir meios de oferecer cuidados àqueles que dependiam das instituições e hospitais para sobreviver, tentam oferecer os recursos necessários para atender essas pessoas. Mas os tratamentos médicos são incipientes nesse período e o que ocorria de fato nessas instituições era a reclusão social e experimentação (Ibid.; FRANÇA, op. cit.).

Com relação ao sistema econômico e pensamentos desse período, Barnes et. al (1999) referem-se que no século XVIII houve um processo de significativa intensificação do comércio de terra e da agricultura, e de uma inicial industrialização. Ocorreu o surgimento do Iluminismo e do Utilitarismo Liberal, com ideias progressivas, além da crítica às religiões existentes, enfatiza-se valor da "razão" e da "ciência".

O desenvolvimento trazido por estes pensamentos gera uma necessidade de novas respostas ao problema da deficiência, pela individualização sistemática e medicalização do corpo e da mente, com o afastamento das pessoas com deficiências da vida comunitária, pela institucionalização, ou educação e reabilitação.

Vale problematizar os significados impressos no termo reabilitação, carregado pela ideia de construção de habilidades, o que pressupõe a inexistência anterior destas. Portanto marcado pelo preconceito, de forma que reabilitar pode significar adaptar, tornar capaz, reforçando um olhar de incapacitado sobre a pessoa com deficiência.

1.4. Idade Contemporânea

O séc. XIX marca algumas mudanças com relação ao tratamento oferecido pela sociedade às pessoas com deficiência, mas ainda permeado pelo mesmo olhar construído em séculos anteriores. Inicia-se o comprometimento social com essas pessoas, procurando formas de oferecer tratamento e melhorias das condições de vida, por meio de um atendimento mais racional e não com um caráter puramente assistencialista e caritativo. Dessa forma, ocorre a construção de instituições especializadas, com tratamentos específicos e de pesquisa para ampliar o conhecimento acerca do problema.

As bases para uma proposta de reabilitação física surgem ainda nas primeiras décadas do séc. XIX, sob a defesa de que além dos cuidados médicos, pessoas com lesões físicas podem receber cuidados específicos para retomada de atividades e

recuperação da dignidade humana, conceito derivado da filosofia humanista. A partir da segunda metade desse mesmo século, tem início ações de cuidado que visam inclusive a possibilidade de produção de bens e realização de serviços pelas pessoas com deficiência (SILVA, 1987).

O conceito de reabilitação permanece carregado pela ideia de tornar habilitado, capaz e produtivo, inclusive como resposta às exigências impostas pelo modelo de produção capitalista.

Alguns estudos realizados nesse período marcaram mudanças importantes no olhar da sociedade para a pessoa com deficiência:

No século XIX, profissionais como Pinel, Itard, Esquirol, Seguin, Froebel entre outros, apresentaram maior interesse em estudar a deficiência, especialmente a mental. É neste período que ocorre uma superação da visão de deficiência como doença, para uma visão de estado ou condição do sujeito. (PACHECO; ALVES, 2007, p. 244).

O avanço da ainda iniciante medicina trouxe a visão organicista da deficiência, rompendo com as visões dos períodos anteriores e tornando-se um problema médico. Surgem, nesse período, os primeiros hospitais psiquiátricos, que funcionavam com espaços de confinamento destinados as pessoas consideradas doentes ou que trouxessem incômodos e prejuízos à sociedade (PESSOTTI, 1984).

À medida que o tratamento se torna um modelo de confinamento e espaço de custódia, diminuem as melhorias das condições de saúde, o que promove uma superlotação das instituições, condição que perdura e agrava-se até o final do séc. XIX. Como o crescimento do número de pacientes, as instituições tornam-se administrativamente complexas e o tratamento configura-se cada vez mais como apenas um espaço de guarda do sujeito. Dessa forma, o otimismo anterior que buscava reabilitar as pessoas para retornarem às suas comunidades, foi substituído pela defesa da internação por toda vida, vistos os pacientes como perigosos para o convívio (BRADDOCK; PARISH, 2001).

O séc. XIX pode ser caracterizado como de criação de instituições especializadas para pessoas com deficiência de forma fragmentada por deficiência específica, seja física, sensorial, mental ou mesmo os transtornos mentais em toda Europa e na América do Norte. Dessa forma, os diagnósticos são específicos para cada deficiência e o tratamento e propostas educacionais são focadas e particularizadas. O modelo centrado no saber médico de classificação das deficiências torna-se amplamente aceito. Esta

separação classificatória, processo desencadeado pela abordagem médica tradicional pode ter proporcionado uma identidade de grupo, segmentada por tipo de deficiência (Ibid.).

O fato da ampla aceitação de uma explicação centrada no modelo biomédico nesse período, como uma tentativa de romper com as ideias construídas em momentos anteriores da história, não apenas se configurou uma forma de olhar para a deficiência, mas se consolidou como o modelo hegemônico conceitual que exerce forte influência até nosso tempo.

O final do século XIX e as primeiras décadas do seguinte demonstraram um olhar da sociedade sobre as pessoas com deficiência ou transtorno mental como um desvio e, portanto, como uma ameaça social. Há o fortalecimento de uma crença eugênica nesse período, que associa a deficiência intelectual com hereditariedade de degradação da espécie, ligada à criminalidade, comportamento imoral e pobreza.

A partir desse período, foram institucionalizadas práticas eugênicas de esterilização de pessoas com deficiência mental, proibição de casamentos entre surdosmudos, entre outras medidas. Na virada do século, são desenvolvidos os primeiros testes de inteligência empregados nas principais cidades dos Estados Unidos para identificar crianças com deficiência intelectual e promover sua segregação nas chamadas classes especiais. Tais testes passam a ser utilizados nos portos de entrada para impedir o acesso de pessoas cujo resultado identificasse a presença de deficiência mental, se expressa com isso o domínio de um pensamento sustentado pela teoria do Darwinismo Social. (STIKER, 1999; BAYTON, 2008).

O processo de repressão e controle social das pessoas consideradas um desvio são aspectos relevantes para discussão da história da deficiência, e mais fortemente, da deficiência mental. Os chamados pacientes, nesse período, são internados nas enfermarias dos hospitais que tinham a centralidade do poder médico, baseados em proposta de tratamento e terapias, com portas e janelas trancadas, com características incompatíveis com a possibilidade de construção de autonomia dos sujeitos. O que ocorre nesse processo é a maior dependência das pessoas em relação à instituição e diminuição de sua capacidade de vivenciar novas realidades fora desse espaço de controle (BRADDOCK; PARISH, op. cit.).

Nesse contexto, vale citar o atrelamento do conceito de "normalidade" à ideia de natural já anteriormente estabelecida. O conceito de normalidade serve para estabelecer

limites sociais e garantir a segregação daqueles que não atingem esse padrão no final do séc. XIX e início do século seguinte (BAYTON, 2008).

Mudanças com relação ao trato da questão da deficiência são expressivas no séc. XX com a construção de um pensamento social, voltada à valorização do homem e organização de diversos setores da sociedade em torno da questão dos direitos, especialmente de grupos vulneráveis. Outro fator importante que fundamenta essas mudanças se deve às descobertas científicas e seu domínio sobre o trato da deficiência, além do surgimento de novas profissões, algumas delas como desdobramento da própria medicina.

A discussão acerca da formulação da assistência às pessoas com deficiência em bases modernas ganha espaço e alguns encontros ¹¹ para estas formulações são promovidos no âmbito internacional. Esse século também marca a elaboração de uma classificação ¹² das deficiências por parte da OMS, com definição centrada no conhecimento da medicina (SILVA, 1987; FRANÇA, 2014).

No início deste século as organizações de caridade advindas dos períodos anteriores começaram a prestar atenção às questões da reabilitação, passaram a realizar tratamentos efetivos e a promover pesquisas acerca das necessidades das pessoas com deficiências. Outro fator que marca este período é o desenvolvimento dos conhecimentos e tratamentos ortopédicos e de dispositivos de próteses para pessoas com perda de membros ocorridas especialmente na Primeira Guerra Mundial e nos trabalhos realizados nas indústrias. Embora a construção e utilização de próteses já ocorressem há séculos, avanços tecnológicos desse período promoveram o desenvolvimento de equipamentos confortáveis e resolutivos.

O resultado desses avanços é o retorno ao trabalho de parte desses sujeitos com deficiências, fortalecendo a ideia de ajustamento individual como uma forma de abordagem com relação à deficiência. (BRADDOCK; PARISH, 2001). As consequências da Primeira Guerra Mundial impulsionaram o desenvolvimento de ações referentes à reabilitação:

¹² Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) que definiu o conceito de deficiência como: "uma condição individual caracterizada pela perda ou anomalia de alguma estrutura ou função do corpo, advinda principalmente de doenças, devendo ser classificada por parâmetros objetivos para a composição de um quadro clínico" (FRANÇA, op. cit.).

_

¹¹ Encontros realizados nesse período: Primeira Conferência sobre Crianças Inválidas em Londres e o Primeiro Congresso Mundial de Surdos, nos Estados Unidos, ambos em 1904 e a Primeira Conferência da Casa Branca sobre os cuidados de Crianças Deficientes, nesse mesmo país 1909. (SILVA, op. cit.).

Impôs mais pressão à necessidade da reabilitação. Os soldados feridos na guerra necessitavam treinamento e assistência para assumir, com sucesso, uma ocupação rentável. Gradualmente, começaram a ser aprovados e institucionalizados atos constitucionais, garantindo ações e suporte financeiro para programas de reabilitação. Estes programas foram acelerados durante a Segunda Guerra Mundial, a qual, além de aumentar a necessidade de serviços para os cidadãos portadores de deficiências, também propiciou uma demonstração, em ampla escala, do potencial de trabalho das pessoas deficientes, durante o período de escassez de mão-de-obra, no qual foram criadas inúmeras oportunidades de emprego para o deficiente naquele país. (ARANHA, 1995, p. 66-67).

Essa estratégia de inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho sob a lógica de "aproveitamento dos denominados inválidos e incapazes" ocorreu em grande expansão no século XX, o fundador da montadora de carros Henry Ford que desenvolveu a produção em larga escala, criando uma linha de montagem automatizada e padronizada, empregou em sua fábrica milhares de pessoas com deficiência:

Ao tempo da última estatística possuímos 9.563 homens em condições físicas abaixo do normal. Entre estes havia 123 mutilados dos braços, ante-braços e mãos. Havia um, sem as duas mãos; quatro totalmente cegos; 207 cegos de uma vista; trinta e sete surdos-mudos; sessenta epiléticos; quatro sem pernas ou pés e duzentos e trinta e quatro sem uma perna ou pé. Os outros tinham defeitos de menor importância. (FORD, 1954, p. 91)

Tal fato demonstra o modelo de integração das pessoas com deficiência proposto nesse período, cuja lógica permanece até os dias atuais, revestida de novas nomenclaturas, tal como a "inclusão social", mas que de fato tem como valor central a produção e acumulação nos moldes da sociedade capitalista.

Durante os primeiros trinta anos do séc. XX uma centena de leis que reconheciam direitos e beneficiavam especialmente crianças com deficiência, surgem em diversos países, o foco dessas legislações eram os cuidados da área médica e programas educacionais. Além disso, há uma ampliação das leis previdenciárias, que expressavam a responsabilidade assumida pelos Estados em relação às pessoas cuja deficiência teve origem na Primeira Grande Guerra e no trabalho nas indústrias, visava a assistência e reinserção do sujeito no mundo do trabalho, primeiros passos do que posteriormente tornou-se os programas de reabilitação profissional.

Os efeitos deixados pelas duas grandes guerras foram fundamentais para que a sociedade se voltasse para a questão da deficiência, devido ao imenso contingente de pessoas com deficiência no período (SILVA, 1987; PACHECO; ALVES, 2007).

O modo de produção capitalista continuou a se fortalecer, direcionando o sistema de valores e de normas sociais. Criou-se a estrutura de sistemas nacionais de ensino e de escolarização com vistas a formar a mão de obra necessária para a produção. Começou-se a desenvolver a ideia de responsabilidade pública sobre as demandas das pessoas com deficiência, com forte tendência de se manter a iniciativa e sustentação do setor privado (ARANHA, op. cit.).

Em meados deste mesmo século, o paradigma da Institucionalização começa a ser revisto de forma crítica, dois fatores impulsionam esse processo, a questão do elevado custo para manter as instituições e o discurso da autonomia centrada na produtividade desses sujeitos. Portanto, a relação da sociedade com as pessoas com deficiência a partir desse período pode ser denominada paradigma de serviços. Definido pela oferta de serviços, baseados no conceito da normalização, que busca tratar o sujeito de forma a torná-lo o mais adequado possível à sociedade (ARANHA, 2005)

O envolvimento das organizações internacionais de caráter intergovernamental foi significativo nesse período e teve início antes mesmo da constituição da ONU como configurada atualmente. As ações dessa organização internacional foram importantes para a conquista dos direitos na sociedade e de alguns documentos 13, que representaram avanços naquele período, marcam seu envolvimento com a questão da deficiência.

A proclamação de 1981 como Ano Internacional para Pessoas Deficientes¹⁴ pela ONU foi uma expressão da preocupação dessa instituição com os direitos dessas pessoas. Vale destacar que todas as ações realizadas nesse ano, embora pudessem promover discussões acerca do tema, não expressaram uma revolução no olhar ou no tratamento dado pela sociedade para a questão da deficiência (SILVA, 1987).

O intenso processo de reflexão acerca dos direitos humanos, que ocorre nesse período na maior parte dos países ocidentais promove o surgimento de novos conceitos para o debate social com relação à deficiência, sendo a desinstitucionalização, a normalização e a integração social, já mencionada anteriormente:

¹⁴ O Ano Internacional para Pessoas Deficientes teve como objetivo realizar ampla divulgação das declarações anteriormente promulgadas e criar condições para que a questão da deficiência pudesse ser de alguma forma melhor vista no mundo.

¹³ Consultar: Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental em 1971; Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes em 1975; Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes, 1982; Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com deficiência, documento da ONU, decorrente das avaliações sobre o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes e do Decênio das Nações Unidas para os Deficientes (1983 a 1992).

A questão da integração social das minorias, e dentre elas, a das pessoas com deficiência, surgiu nesse contexto, nos meados do século XX, especialmente após as duas Grandes Guerras. A criação de um grande contingente de pessoas com deficiência, aliada ao movimento de defesa dos direitos humanos e às críticas severas às consequências da institucionalização então divulgadas (Braddock, 1978, Bradley, 1977, Goffman, 1962), determinou o questionamento das relações mantidas pelas sociedades ocidentais com os cidadãos com deficiência. Especialmente nos países mais atingidos pelos efeitos das guerras, o número de cidadãos que passaram a necessitar de assistência e de condições para reassumir uma ocupação rentável aumentou muito. Por outro lado, seu retorno ao mundo ocupacional propiciou uma demonstração, em ampla escala, do potencial de trabalho das pessoas que apresentavam uma deficiência. Fortaleceu- se, aos poucos, a convicção de que as pessoas com deficiência podiam trabalhar, trabalhariam e queriam exercer voz ativa na sociedade. Os estados passaram gradativamente a reconhecer sua responsabilidade no cuidado a esse segmento populacional, no que se referia a suas necessidades de educação e de saúde. (ARANHA, 2003, p. 12).

A ideia defendida pelo conceito de integração social da pessoa com deficiência consistia em criar mecanismos de reabilitação para que o sujeito pudesse ser capacitado ao máximo para ser inserido na sociedade, onde, apenas aqueles que atingissem o nível de capacitação necessária estavam prontos para serem integrados. Com isso, o movimento era unilateral, a sociedade não estava disposta a fazer qualquer mudança que fosse necessária para que as pessoas com deficiências pudessem melhorar sua participação (PACHECO; ALVES, 2007).

Dessa forma, a integração social da pessoa com deficiência estava condicionada ao desenvolvimento de habilidades que a tornassem capaz de exercer um papel na sociedade. Partia do pressuposto que a pessoa com deficiência era incapaz de participar socialmente, dessa forma, a proposta de integração estava carregada dos mesmos valores que anteriormente motivavam a separação destes sujeitos por meio do confinamento em instituições de internação.

Segundo Aranha (2005), este modelo de abordagem sobre a questão da deficiência tem relação com a implantação do capitalismo moderno, financeiro e monopolizado, no século XX, caracterizado pelo surgimento dos grandes capitalistas demandantes da força de trabalho necessária para o aumento de seu capital. Dessa forma, a chamada integração da pessoa com deficiência buscava na verdade responder a uma demanda do sistema capitalista e não às necessidades dos sujeitos:

Seria inteiramente contrário aos fins a que nos propusemos, dar colocação a um aleijado porque é aleijado, pagando-lhe um salário reduzido e contentando-nos com um tipo baixo de produção. [...] A melhor maneira é elevá-lo a um grau de produtividade igual ao dos sãos. (FORD, 1954, p. 89).

A ideia de integração social da pessoa com deficiência rapidamente passa a ser criticado especialmente pela comunidade acadêmica e pelas próprias pessoas com deficiência, que começam a se organizar em movimentos de luta pela garantia de seus direitos em várias partes do mundo. As críticas surgidas não negavam a relevância da oferta dos serviços, mas avançava no sentido de apontar para a necessidade de a sociedade garantir às pessoas com deficiência acesso aos direitos em condições de igualdade a todos os cidadãos (ARANHA, 2005).

Um dos estudos importantes que surgem a partir da segunda metade do século XX e promovem mudanças conceituais significativas no campo da deficiência são os estudos sobre deficiências, *disability studies*:

Na perspectiva epistemológica e teórica, a compreensão sobre a deficiência para explicá-la mudou radicalmente nos últimos quarenta anos. Até os anos 1970, o saber médico possuía uma hegemonia para explicar e intervir nessas questões. A partir de então, houve um deslocamento para os saberes das ciências sociais. Estes passaram a compreender a deficiência como um dos aspectos componentes da diversidade humana, cujas atitudes públicas, culturais e institucionais deveriam tratar as demandas das pessoas com deficiência na esfera da promoção da justiça social. (SANTOS, 2016, p. 3008)

Os estudos sobre deficiência (disability studies) foram desenvolvidos no Reino Unido na década 1970 do século passado e consideravam a deficiência com uma forma de opressão baseada pela diferença corporal, tais estudos aproximaram-se dos estudos feministas no mesmo período. A partir desses estudos e fortalecidos pelo movimento político das pessoas com deficiência, desenvolveram um modelo de compreensão da deficiência denominado modelo social, que criticava duramente a hegemonia do paradigma biomédico sobre o olhar para a deficiência, pois segundo tais teóricos, não se tratava apenas de uma lesão ou limitação física, mas de uma experiência de desigualdade e opressão (NICOLAU, 2013; SANTOS, 2016):

Em resposta à hegemonia biomédica sobre o tema, os estudos sobre deficiência surgiram como uma especialidade das humanidades em saúde, cujo compromisso teórico era demonstrar que a experiência da desigualdade pela deficiência resultava mais de estruturas sociais pouco sensíveis à diversidade que de um corpo com lesões. (DINIZ et. al, 2007, p. 2508)

Esse grupo de teóricos realizou estudos acerca do conceito de deficiência, cujo marco teórico tinha como base o materialismo histórico, configurando-se uma crítica à hegemonia centrada no modelo biomédico, que identificada à deficiência como doença

ou anormalidade num contexto de tragédia pessoal. Mas protagonizaram o movimento de luta política pelos direitos das pessoas com deficiência e contra a opressão sofrida historicamente e, especialmente, localizada no contexto da sociedade capitalista. Para tanto, construíram a *Union Physical Impariment Against Segregation* (UPIAS), a primeira organização política formada por pessoas com deficiência (DINIZ, 2007; PICCOLO, 2015):

Os primeiros membros da UPIAS localizavam-se no marco teórico do materialismo histórico, de forma que passaram a analisar a questão sob a tese política de que a deficiência é mais uma forma de discriminação existente dentro da sociedade capitalista opressora (DINIZ, 2007, p. 17).

O Movimento Político das pessoas com deficiência cresceu em várias partes do mundo a partir do final da década de 1970, atrelado aos diversos movimentos sociais em favor dos direitos humanos. Esses movimentos foram fundamentais para atrair o olhar de Organizações internacionais na construção de marcos legais e para a conquista de direitos da pessoa com deficiência. No Brasil, a luta das pessoas com deficiência ocupou papel fundamental nas conquistas de direitos especialmente a partir da Constituição Federal de 1988.

O olhar aproximado aos documentos legais no âmbito internacional que nortearam a construção da legislação brasileira no que tange aos direitos das pessoas com deficiência nos permite perceber influências dessas mudanças no campo teórico e os reflexos da luta política. Contudo, essa construção se dá num contexto de correlação de forças, marcado pelo desejo da classe hegemônica em fazer a manutenção da sociabilidade nos moldes capitalistas e pelas reivindicações dos movimentos sociais. Dessa forma, a apropriação das reflexões trazidas pelo modelo social da deficiência, assim como das reivindicações da luta política ocorre de forma seletiva no corpo dos marcos legais e na construção das políticas públicas destinadas a esse segmento.

Nesse sentido, o terceiro paradigma denominado por Aranha (2005) como Paradigma de Suporte é caracterizado pelo pressuposto de que a pessoa com deficiência tem direito à convivência não segregada e ao acesso imediato e contínuo aos recursos disponíveis a todos os indivíduos. Por meio de suportes de diferentes modalidades num processo que envolva os sujeitos e toda a sociedade com o objetivo de promover a inclusão social das pessoas com deficiência. Defende que a inclusão social representa

uma forma de promoção da igualdade de direitos e de oportunidades ao acesso por todas as pessoas, respeito às diferenças e valorização da diversidade.

Dessa forma, propõe que a sociedade deve oferecer o suporte necessário para que todas as pessoas com deficiência possam participar socialmente. E alguns mecanismos legais são formulados para assegurar que sejam construídas tais condições, como a Lei de Diretrizes e Base da Educação (Lei Nº 9394 de 20 de dezembro de 1996) que garante que crianças e adolescentes sejam incluídos em salas de aula da rede de ensino. Ou outras ações afirmativas, tais como a reserva (cota) de postos de trabalho para a pessoa com deficiência, sob a defesa da inclusão por meio do trabalho, objetivando a igualdade de oportunidades das pessoas com deficiência em relação a todos os cidadãos pode minimizar a realidade de "exclusão" vivida por esses sujeitos (ART. 93, LEI Nº 8.213/91).

O movimento das pessoas com deficiência foi fundamental para promover uma crítica à integração social e aos limites de suas propostas, mas o surgimento da ideia de inclusão social, embora tenha aparecido como uma resposta crítica a essas reivindicações precisa ser compreendida dentro do contexto de seu surgimento e do pano de fundo em que ocorre sua formulação. Se partimos da ideia de inclusão, já pressupomos que existem mecanismos na sociedade de promoção da exclusão, de forma que a sociedade capitalista é excludente por natureza. A inclusão social não trouxe como proposta combater os principais determinantes históricos dos problemas enfrentados pelas pessoas com deficiência e dessa forma, contribuiu para mascarar questões importantes que parecem contempladas no plano formal, mas que não encontraram respostas na vida concreta desses sujeitos (CARVALHO, 2009).

O surgimento dessa proposta ocorreu num momento em que o capitalismo buscava construir respostas à crise do início dos anos 1970 onde: "comandado pelo capital financeiro, busca implantar um novo padrão de acumulação, caracterizado pela privatização, pela desregulamentação, pela flexibilização, pela mundialização, pela ideologia do Estado mínimo e do livre mercado" (Idem, 2009, p. 93)

As ideias defendidas pela inclusão social, tais como igualdade de oportunidades, respeito à diversidade e valorização das diferenças são incoerentes ao modelo de sociedade fundada no sistema capitalista, especialmente, frente às mudanças exigidas pelo capitalismo nesse contexto, com a minimização das políticas sociais pela defesa ideológica do Estado mínimo e maximização dos lucros, por meio de um conjunto de

medidas necessárias para que este sistema econômico pudesse novamente se fortalecer (Idem, 2009).

A inclusão social, compreendida como parte constituinte das políticas sociais, surge num momento histórico marcado pelas reformas neoliberais, portanto, torna-se uma falácia diante da piora das condições vividas por uma ampla parcela da população em todo o mundo, especialmente nos países em desenvolvimento, aos quais foram exigidas um conjunto de medidas necessárias para garantir o processo de acumulação capitalista (Idem, 2009).

Nesse sentido, se a inclusão social surge como uma resposta às reivindicações dos movimentos de luta política que se mostram fortalecidos ao longo da segunda metade do século XX, dentre estes, o movimento político das pessoas com deficiência, seu desenvolvimento se dá num contexto de reformas neoliberais em favor da acumulação capitalista e em detrimento das políticas sociais. Dessa forma, as ideias defendidas pela inclusão social no plano formal não encontram condições para se concretizar na sociedade capitalista. Pois: "a vida política é apenas a garantia dos direitos humanos, dos direitos do homem individual". (MARX, 2009, p. 67).

A construção de uma sociedade inclusiva que garanta o respeito às diferenças, a valorização da diversidade e a garantia do acesso universal aos direitos, sem barreiras ou limitações de natureza socioeconômica, cultural ou em razão de alguma deficiência prevê em primeiro lugar, uma transformação do modelo de sociabilidade atual para que de fato, os princípios defendidos nessa proposta possam encontrar meios para se concretizar. Sendo assim, a inclusão social pode ser comparada à "Parada do Velho Novo":

Eu estava sobre uma colina e vi o Velho se aproximando, mas ele vinha como se fosse o Novo. Ele se arrastava em novas muletas, que ninguém antes havia visto, e exalava novos odores de putrefação, que ninguém antes havia cheirado [...] Assim marchou o Velho, travestido de Novo, mas em cortejo triunfal levava consigo o Novo e o exibia como Velho...". (BERTOLD BRECHT).

O olhar crítico sobre a realidade em que se desenvolvem as políticas de inclusão na sociedade capitalista, não significa ignorar os direitos conquistados pelas pessoas com deficiência no plano formal, mas analisá-las dentro de seu contexto histórico:

Toda emancipação política é a redução do homem, por um lado, a membro da sociedade civil, a indivíduo egoísta independente; por outro, a cidadão, a

pessoa moral. Só quando o homem individual retoma em si o cidadão abstrato e, como homem individual – na sua vida empírica, no seu trabalho individual, na suas relações individuais -, se tornou ser genérico; só quando o homem reconheceu e organizou as suas *forces propres* [forças próprias] como forças sociais e, portanto, não separa mais de si a força social na figura da força política – [é] só então [que] está consumada a emancipação humana. (MARX, 2009, p. 71, 72).

É nesse sentido que a política de saúde para as pessoas com deficiência será discutida no próximo capítulo, reconhecendo os avanços e as conquistas realizadas na contemporaneidade, mas considerando que a construção de uma sociedade inclusiva de fato passa pela transformação em primeiro lugar, dos determinantes históricos estruturantes dos problemas enfrentados pelas pessoas com deficiência. Onde: "o livre desenvolvimento de cada um é pressuposto para o livre desenvolvimento de todos" (MARX, 2008, p. 46).

2. A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL EM RELAÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A deficiência se consolida como campo para atuação da saúde, ou melhor, da medicina, no início da Revolução Burguesa, por volta do séc. XVII, como anteriormente citado. Embora alguns povos em períodos anteriores da história, já tivessem construído formas de "tratamento" para questões relacionadas às deficiências.

Nesse período, o modelo de tratamento era centrado no saber biomédico e realizava-se por meio da institucionalização dos sujeitos, logo a institucionalização passou a não ser mais empregada para o trato da deficiência e outras propostas de atenção foram desenvolvidas, ainda na mesma perspectiva, de forma que considerava a deficiência na perspectiva individual, como já detalhado no capítulo anterior. Apenas a partir da segunda metade do século XX, surgem estudos que promovem mudanças conceituais significativas com a construção do chamado modelo social da deficiência, já apresentado no capítulo anterior deste trabalho.

O modelo social sofreu, dentre outras, a crítica de que a conceituação apresentada acerca da deficiência era insuficiente para explicá-la, visto como algo que se contrapunha e desconsiderava todo acúmulo de conhecimento e avanços promovidos por estudos na área da medicina, mas o objetivo de tais estudos era romper com a ideia de anormalidade e doença que marcou e permanece presente no conceito de deficiência. Dessa forma, a construção desse modelo buscou ampliar as reivindicações das pessoas com deficiência para além do acesso aos recursos da área da saúde a fim de reabilitar e normalizar o corpo, mas por mudanças na estrutura social capazes de oferecer "equiparação de oportunidades e promoção da justiça", denuncia a desigualdade social expressa na deficiência e o despreparo da sociedade para a diversidade humana (SANTOS, 2016)

Tais mudanças passaram, em certa medida¹⁵, a influenciar os documentos legais e consequentemente, foram incorporando as políticas públicas, inclusive a política de

_

¹⁵ Vale destacar que a influência dos estudos sobre deficiência e do chamado modelo social nos documentos internacionais e na construção das políticas públicas ocorreu "em certa medida", pois há muitos outros interesses e correlação de forças que operam nesses processos dentro de uma sociedade capitalista neoliberal, de forma que este modelo não apenas reivindicava a garantia dos direitos como também apontava a necessidade de mudanças na estrutura da sociedade para que as pessoas com deficiência pudessem de fato ter usa cidadania reconhecida. Porém, os pontos mais críticos apresentados por esses teóricos não foram plenamente incorporados nos marcos legais de forma a promover de fato uma transformação da condição das pessoas com deficiência e de uma grande massa de pessoas na contemporaneidade.

saúde voltada para as pessoas com deficiência. De forma que a questão da pessoa com deficiência que historicamente recebeu pouca atenção no campo da saúde pública e não foi por muito tempo uma prioridade para o SUS, ao contrário, ocupou um lugar secundário dentro da política de saúde no Brasil, passou a partir das influências teóricas do modelo social sobre os marcos legais, no que tange ao direito dessas pessoas, a receber maior atenção por parte dessa política pública no âmbito nacional (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015; FARIAS, 2015).

Os movimentos realizados na segunda metade do século XX no Brasil resultaram, na área da saúde, na criação do SUS em 1988, de forma que passou a ser considerada um direito universal. Antes, a atenção em saúde da pessoa com deficiência tinha como foco apenas a prevenção de ocorrência de deficiências decorrentes de doenças infecto contagiosas. Devido à falta de ação realizada diretamente pelo poder público, a única oferta de atendimento era voltada para a reabilitação oferecida por instituições filantrópicas e beneficentes financiadas pelo Estado. Apesar da importância que essas iniciativas tiveram, a atenção oferecida ocorria de forma dispersa, precária e insuficiente (OTHERO; DALMASO, 2009; CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Na perspectiva do SUS, passam a ocorrer iniciativas nesse campo, voltadas para a saúde da pessoa com deficiência que merecem destaque e que de certa forma, construíram o caminho para a estratégia atual, foco deste estudo. Dessa forma, na área da saúde, tais iniciativas correspondem ao Programa de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência (1991), Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde — Planejamento e Organização de Serviços (1993), a Política de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (1999) e a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência de 2002 (OTHERO; DALMASO, 2009).

Outro marco legal importante nesse período ocorreu em 24 de outubro de 1989, com a promulgação da Lei Nº 7853¹⁶, que dispõe sobre o apoio à integração social da pessoa com deficiência, por meio do estabelecimento de normas gerais que assegurem o pleno exercício dos direitos individuais e sociais e a efetiva integração das pessoas com deficiência na sociedade.

No que se refere à saúde, a referida lei em seu art. 2°, determina como atribuição a promoção de ações preventivas; a construção de serviços especializados em reabilitação e habilitação atuando em rede; a garantia de estabelecimentos de saúde

_

¹⁶ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm. Acessado em: 20/11/1017.

acessíveis de acordo com as normas técnicas e padrões próprios; o acesso a atendimento em domicílio às pessoas com deficiência grave; e o desenvolvimento de programas de saúde específicos a essa população com participação da sociedade.

Dessa forma, partimos da discussão do papel da saúde frente às pessoas com deficiência a partir das propostas mais recentes, para tanto nos atentaremos aos direitos conquistados com base na Constituição Federal de 1988¹⁷.

O artigo Nº 23, inciso II da CF de 1988, destaca a importância de construção de políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência. Este artigo determina como: "competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios o trato da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia" das pessoas com deficiências.

A saúde concebida a partir da CF 1988 e regulamentada nas suas ações por meio da pela Lei Nº 8080¹⁸ de 19 de setembro de 1990 trouxe para discussão princípios importantes para a construção de uma política de saúde voltada para as pessoas com deficiência, como a universalidade, a integralidade e a equidade. Segundo Ayres (2009, p. 14):

a integralidade é, entre os princípios do SUS, aquele que mais conduz o desafio de realizar os valores de justiça, democracia e efetividade do acesso à saúde para a intimidade do núcleo tecnológico das práticas de saúde. O princípio da universalidade nos impulsiona a construir o acesso para todos, o da equidade nos exige pactuar com todos o que cada um necessita.

O princípio da integralidade propõe que as práticas em saúde atendam às necessidades dos usuários de forma não fragmentada, ou seja, nas diversas dimensões da vida. A atenção baseada na integralidade demanda que a ação em saúde que integre diversas áreas do conhecimento, com ações interdisciplinares, superando o tradicional enfoque biomédico (LIMA; CORREIA; LEÃO, 2011).

Este princípio tem a capacidade de promover uma atenção em saúde que considere as questões socioculturais e as situações de vulnerabilidade as quais os sujeitos estão expostos, o que é impossível dentro da abordagem puramente biomédica. Dessa forma, a integralidade é fundamental para a atenção à saúde da pessoa com deficiência, pois podem tornar visíveis vários aspectos historicamente desconsiderados

-

¹⁷ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acessado em: 20/11/2017.

¹⁸ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil 03/leis/L8080.htm. Acessado em: 20/11/2017.

nos cuidados oferecidos pelas políticas públicas a esse segmento na sociedade (NICOLAU et al, 2013).

O cuidado integral em saúde, como expresso por Figueiredo, et al. (2015) supõe a participação ativa dos profissionais com um olhar abrangente sobre as necessidades do sujeito, inclusive àquelas não relacionadas à demanda expressa no atendimento. Dessa forma, o conceito de integralidade pressupõe a criação de uma estrutura, por meio de serviços integrados, que reconheça a interdependência entre as pessoas e serviços envolvidos (KIELMANN; SILVEIRA; SOUZA, 2011).

Com relação ao princípio da equidade, vale destacar os avanços sobre seu conceito, tendo em vista, que cada momento histórico e de acordo aos valores hegemônicos, pode-se encontrar sentidos diferentes. Consideram que o contexto social, ou seja, os determinantes sociais¹⁹ interferem no processo de adoecimento, e nas desigualdades sociais que refletem na saúde. Portanto, a construção da política de saúde deve considerar as desigualdades em suas formulações, e quando isso ocorre, a equidade reflete um princípio de justiça social (TRAVASSOS, 1997).

A atenção em saúde de grupos específicos, como é o caso das pessoas com

deficiência, demanda a discussão do conceito de equidade e da relação que esse princípio guarda com essa questão. Como expresso na CF de 1988 e na Lei Nº 8080 de 1990, tal princípio, aparece como igualdade no acesso à assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie. Porém, a garantia de igualdade no acesso aos serviços de saúde é insuficiente para reduzir as desigualdades existentes entre os segmentos sociais. A equidade deve dar conta de diferenciar o acesso diante das desigualdades (ASSIS; JESUS, 2012).

Com isso, o conceito de equidade defende que as desigualdades devem ser tratadas de maneira desigual para que reflitam condições de igualdade. O tratamento igual diante das situações de desigualdade vividas pelos usuários da saúde, com destaque para as pessoas com deficiência, resulta no aumento dessas desigualdades.

Uma política de saúde com diretrizes equânimes supõe, para o planejamento de suas ações, o reconhecimento das desigualdades sociais vividas pelos diversos segmentos da população. Porém, com relação às pessoas com deficiências, o que percebemos é que, além de nem sempre receber atendimento que considere suas

¹⁹ Estudo referente aos determinantes sociais da saúde disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/causas_sociais_iniquidades.pdf. Consultado em 30/11/2017.

condições específicas, por vezes, são discriminadas e negligenciadas em suas necessidades (HOSSNE; ZAHER, 2006).

Em documento elaborado pelo Ministério da Saúde no ano 2000²⁰, sobre os princípios e conquistas do SUS, a equidade reaparece como igualdade de acesso, mas sob a consideração de que a saúde no Brasil se insere num contexto de graves desigualdades, portanto, a ampla discussão sobre este princípio e sua aplicação no desenvolvimento da política de saúde, pode favorecer para o alcance da justiça social. Dessa forma, a discussão deve abranger não apenas o acesso aos serviços e ações de saúde, mas debater a forma como ocorre e se de fato garante que não haja discriminação no cuidado em saúde, ainda que o acesso aconteça.

O documento traz de modo perceptível as disparidades regionais e sociais no Brasil, portanto, reduzi-las constitui-se um desafio das práticas de saúde, o princípio da equidade deve nortear planejamentos e ações em saúde nesse sentido, com estratégias para elevar todos os sujeitos a um patamar mínimo de saúde.

Reconhecemos o avanço com relação ao direito à saúde expressos na CF de 1988, com seus princípios e diretrizes, e reafirmado pelas legislações que regulamentam a saúde pública no Brasil, mas destacamos que a garantia ao acesso universal e equitativo, assim como da atenção integral representam um desafio a ser alcançado. O que reforça a importância de outro princípio do SUS, que não detalharemos nesse trabalho, mas que se torna necessário mencionar, o controle social²¹.

Sobre as conquistas expressas na CF 1988, vale destacar o importante papel dos movimentos sociais, com lutas expressivas iniciadas na década anterior à sua promulgação e que foram fundamentais para o conjunto de direitos alcançados.

Nesse grupo de movimentos sociais, o Movimento Político das pessoas com

deficiência no Brasil teve papel fundamental no processo de conquista de direitos desse segmento, sua origem data do final dos anos de 1970, motivados pelas lutas dos diversos setores da sociedade. Esse movimento somou suas reivindicações às pautas de outros movimentos sociais no mesmo período e a pressão gerada por sua luta fez com que as questões apresentadas por esse segmento fossem incorporadas às políticas públicas (OTHERO; DALMASO, 2009; CRESPO, 2012).

²¹ Controle social: ver Lei 8142 de 28 de dezembro de 1990. Disponível em http://conselho.saude.gov.br/legislacao/lei8142_281290.htm. Acessado em: 25/11/2017.

Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf. Acessado em: 25/11/2017.

Nesse mesmo contexto da construção de uma política de saúde voltada para as necessidades específicas das pessoas com deficiência, no âmbito das ações da OMS, ocorreu a elaboração da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades de Desvantagens (CIDID), em 1989. Essa classificação tomou como definição do conceito de deficiência toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, como a incapacidade, em decorrência da deficiência, de realizar uma atividade nos padrões considerados de normalidade, e a desvantagem decorrente dessa incapacidade, que o impede de desempenhar seu papel na sociedade (BRASIL, 2008a).

O conceito de deficiência e a forma de classificá-la, exposta nesse documento, expressa um olhar sobre essas pessoas centradas apenas na lesão e nas limitações decorrentes, ou seja, tinha um caráter puramente biomédico. Tratava a deficiência como uma incapacidade individual, cujas desvantagens não tem qualquer relação com a discriminação encontrada na interação com a sociedade.

Os termos utilizados por essa classificação proposta pela OMS foram alvo de duras críticas, especialmente pelos teóricos do modelo social, já mencionados anteriormente. Nas palavras de Diniz et al (2007, p. 2508):

O modelo social da deficiência – principal marco teórico dos estudos sobre deficiência – subverteu a lógica da causalidade proposta pela ICIDH: não eram as lesões a principal causa das desvantagens, mas sim a opressão social aos deficientes.

Após vinte anos do primeiro documento de classificação de deficiência proposto pela OMS, foi construído um novo sistema classificatório composto por referências tanto modelo biomédico quanto do modelo social de deficiência, combinando uma linguagem que propõe um terceiro modelo de classificação, denominado modelo biopsicossocial. Dessa forma, em 2001, a OMS aprovou na Assembleia Mundial da Saúde a nova Classificação Internacional, denominada Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que representa um avanço em termos conceituais, filosóficos, políticos e metodológicos. O significado de deficiência no contexto da CIF sofre mudança de um caráter puramente biomédico e passa a considerar aspectos sociológicos e políticos (FARIAS; BUCHALLA, 2005; DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007; SANTOS, 2016).

A CIF oferece diretrizes de classificação mais precisas quando utilizadas na execução das políticas públicas e permite ações específicas no atendimento das necessidades dessa população. Utiliza cinco categorias para analisar a pessoa com deficiência, que são a funcionalidade, estrutura morfológica, participação social, atividades de vida diária e o ambiente social. Esta classificação avança na compreensão de deficiência como parte ou expressão de uma condição de saúde, não necessariamente, ligada a uma condição de doença. Destaca-se a participação como o resultado da interação entre a pessoa com deficiência e os fatores ambientais (BRASIL, 2008a).

A tradução da CIF no Brasil foi realizada pelo Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português da Universidade de São Paulo, seu uso no país ainda não demonstra muitos avanços. Oficialmente, a primeira política pública brasileira a utilizar a CIF nas avaliações para acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)²² da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), foi a Política de Assistência Social, desde 2007. A Previdência Social também passou a utilizar a CIF, desde 2013, para avaliação de concessão de aposentadoria às pessoas com deficiência, de acordo e função da publicação da Lei Complementar N°.142 de 8 de maio de 2013²³ (FARIAS; BUCHALLA, 2005; SANTOS, 2016).

A utilização da CIF representa a possibilidade de construção de um novo olhar para a deficiência dentro das políticas públicas, promovendo a melhoria do acesso aos serviços e aos direitos garantidos a esses sujeitos. Vale considerar, no entanto, que muitas outras ações serão necessárias para que ocorram mudanças de fato nos significados dados pela sociedade à deficiência e ainda mais nas condições concretas historicamente impostas às pessoas com deficiência.

Na área da saúde, e, em outras políticas públicas municipais, em São Sebastião, a CIF não foi oficialmente adotada como instrumento para operacionalização das ações. A utilização quando ocorre, parte da iniciativa de algum profissional que tenha apropriação de seu conteúdo por meio de alguma formação que tenha obtido fora dos espaços de formação oferecidos pelo gestor municipal.

_

²² "O Beneficio de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), garantido atualmente a mais de 2,354 milhões de pessoas com deficiência, passou a incorporar o que estabelece a CIF, deixando de utilizar as diretrizes da Classificação Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde (CID), da mesma OMS". (SANTOS, 2016, p. 3008).

²³ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/LCP/Lcp142.htm. Acessado em 13/12/2017.

A falta de utilização da CIF pelas políticas públicas pode favorecer um olhar sobre a deficiência centrado na ideia de incapacidade/limitação individual, ou como doença, o que se adota frequentemente são os diagnósticos disponíveis na Classificação Internacional de Doenças (CID), proporcionando uma identificação imediata entre deficiência e doença por parte de profissionais e usuários e colabora para a ausência de reflexão acerca das barreiras que impedem o acesso das pessoas com deficiência à participação na sociedade.

À luz das propostas trazidas pela CF de 1988, presentes na Lei Nº 7.853/99, e as influências decorrentes dos marcos legais internacionais com relação à política de saúde para as pessoas com deficiência, ocorre a formulação da Política Nacional de Saúde da

Pessoa com Deficiência, aprovada pela Portaria MS/GM Nº 1.060, de 5 de junho de 2002.

Dentre as novidades expressas pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, vale citar sua própria formulação, que teve a participação ampla de profissionais e usuários. Portanto, resulta de múltiplos movimentos e longa mobilização, nacional e internacional, que envolveu diversos atores sociais e instituições. Configurase, dessa forma, como um instrumento norteador das ações do setor da saúde, voltado para a garantia de acesso das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do SUS.

Essa política nacional tem o propósito de prevenção de agravos e a proteção da saúde dessa população, por meio da oferta de reabilitação concebida de forma ampliada, tanto da capacidade funcional do sujeito quanto de seu desempenho humano de maneira a contribuir com sua inclusão em todas as esferas da vida social.

O alcance desse propósito pauta-se no processo de promoção de saúde ²⁴ e considera a articulação entre os diversos setores das políticas públicas e a participação social. As diretrizes dessa política contemplam a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências, a atenção integral à saúde, prevenção às deficiências, a melhoria dos mecanismos de informação, a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços (BRASIL, 2008a).

²⁴ A ideia de promoção de saúde difere do conceito curativo, centrado no diagnóstico e tratamento das doenças, que predominou por longo período na elaboração da política de saúde.

No campo dos marcos legislativos internacionais, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU²⁵, de 2006, a primeira convenção adotada pela entidade internacional no milênio, é a atual referência aos direitos das pessoas com deficiência, do qual o Brasil é signatário desde 30 de março de 2007, ratificado em 1° de agosto de 2008, o Decreto Nº 186 de 2008c, que aprova o texto da Convenção, promulgados seu Protocolo Facultativo e texto por meio do Decreto Nº 6.949 de 25 de agosto de 2009 (BRASIL, 2009b).

Foi proposta pela Delegação do México na Assembleia Geral da ONU em 2001, formando-se um comitê responsável por sua formulação, resulta de mais de quatro décadas de lutas de movimentos políticos das pessoas com deficiência, que defendiam uma insuficiência de garantias oferecidas pelas normativas legais anteriores. Essa Convenção foi a primeira na história da ONU a contar com a presença e participação dos representantes desses movimentos de todo o mundo, o que permitiu que sua construção de fato melhor representasse uma resposta políticas às demandas desse segmento social (PEREIRA, 2013).

Dessa forma, segundo Pereira (2013, p. 15) esses movimentos acrescentaram ao debate:

Militantes políticos e acadêmicos denunciaram por décadas as violações que sofriam em todas as esferas da vida social, demandando medidas de justiça que pudessem combater efetivamente a ordem social que produzia reiteradamente as desigualdades. As necessidades das pessoas com deficiência eram desconsideradas na construção dos espaços, nas formas de comunicação coletiva, no acesso aos bens e serviços e em várias outras dimensões da sociabilidade, confinando as pessoas com deficiência às margens da vida social.

A Convenção representa uma normativa de referência para proteção dos direitos das pessoas com deficiência, além de orientar a construção das públicas no que se refere a esse segmento social, conta hoje com 153 assinaturas e 110 ratificações, e seu Protocolo Facultativo possui 90 assinaturas e 63 ratificações, o que expressa sua abrangência em vários países do mundo (DINIZ et. al, 2009; Pereira, 2013).

A inovação apresentada pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência se dá pela explicitação de que fatores sociais e econômicos são responsáveis

earquivos/A%20Convencao%20sobre%20os%20Direitos%20das%20Pessoas%20com%20Deficiencia%2 0 Comentada.pdf. Acessada em: 20/11/2017.

-

²⁵ Para melhor compreensão dos avanços e mudanças propostas pelo documento, vale consultar a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência Comentada, disponível em: https://www.governoeletronico.gov.br/documentos-

pelas causas e agravamento das deficiências. A definição de deficiência expressa neste documento foi apresentada na introdução desse trabalho, contudo, vale ressaltar a importância desse marco por destacar as dimensões sociais e culturais da deficiência. Porém, sua construção se dá no curso da história e, portanto, marcada por todos os significados que o conceito de deficiência recebeu nesse processo.

Na mesma medida em que destaca as barreiras sociais impeditivas da plena participação social, ressalta os impedimentos decorrentes das lesões apresentadas pelas pessoas com deficiência, ou seja: "estabelece a ideia de causa e efeito entre deficiência e desvantagem do modelo biomédico, tão criticada pelo modelo social" (LEÃO; LIMA, 2011, p. 80).

O Relatório Mundial sobre Deficiência da OMS de 2011 representa um documento recente com relevância, especialmente, para o campo da Saúde, que objetiva proporcionar a construção de políticas e programas inovadores capazes de propiciar melhoria da condição de vida e saúde das pessoas com deficiência, e, promover a implementação das prerrogativas apresentadas pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU. Segundo a OMS, as pessoas com deficiência apresentam as piores condições de saúde, baixos níveis de escolaridade e maiores taxas de pobreza em comparação às pessoas sem deficiência.

Neste documento são apresentados três motivos pelos quais a deficiência deve ser considerada uma questão de direitos humanos devido às condições mundiais vividas por essas pessoas que são a desigualdade no acesso às políticas públicas, a maior exposição à violação de seus direitos e às violências e ter sua autonomia muitas vezes negada (NICOLAU et al, 2013).

Este Relatório Mundial sugere ações compartilhadas entre governos, sociedade civil, organizações das pessoas com deficiência para criação de ambientes acessíveis, desenvolvimento de serviços de suporte e reabilitação com a finalidade de garantir a devida proteção social, pela criação de políticas e programas de inclusão, pelo cumprimento das legislações já existentes.

Esse documento descreve nove recomendações que favorecem o alcance dos objetivos, quais sejam: permitir o acesso das pessoas com deficiência a todos os sistemas e serviços regulares de saúde; investir em programas e serviços específicos para as pessoas com deficiências; adotar uma estratégia e planos de ação nacional sobre deficiência; envolver as pessoas com deficiência na formulação e implementação das políticas, leis e ações; melhorar a capacidade de atuação dos profissionais com relação à

deficiência; oferecer investimento adequado e melhorar a acessibilidade econômica das pessoas com deficiência; ampliar as informações e compreensão sobre deficiência na sociedade; aumentar a base de dados sobre deficiência; e, fortalecer e apoiar pesquisas sobre deficiência.

O Relatório representa um avanço no sentido de propor um olhar ampliado sobre deficiência dentro do campo da saúde, uma área que historicamente favoreceu a relação entre deficiência e doença/anormalidade. Contudo, também, possui limitações em sua abordagem, especialmente por pautar-se na proposta de inclusão social, já discutida no primeiro capítulo deste trabalho. O documento foi produzido em parceria com o Banco Mundial, fato que denota sua aproximação com a defesa da manutenção da ordem capitalista vigente.

A criação do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, por meio de Decreto Nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, demonstra o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Envolve quinze ministérios o que demonstra uma mudança na lógica adotada na construção das políticas públicas, ou seja, sua efetivação deve ocorrer pela interação entre diversos setores das políticas públicas e a sociedade. Portanto, a ideia pressupõe o compartilhamento das ações e o trabalho em rede, em quatro eixos prioritários: Atenção à Saúde; Acesso à Educação; Inclusão Social²⁶; e Acessibilidade (PASCHE, 2014; CAMPOS et al, 2015).

A criação deste Plano Nacional impulsionou a construção da estratégia atual de atenção em saúde proposta pelo Ministério da Saúde para pessoas com deficiência, que está constituída pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência²⁷ apresentada pela Portaria Nº 793 de 24 de abril de 2012a.

A articulação dos pontos de atenção em saúde em rede de cuidados decorre de uma mudança exigida pela atual condição de saúde da população em diversos países do mundo, associada ao desenvolvimento científico, tecnológico e econômico. Os sistemas de saúde, em sua maioria, ainda se apresentam hierarquizados e fragmentados, sem

As Redes de Cuidados ou Redes de Atenção: "constituem-se, também, parte dos dispositivos consistentes para a efetivação do acesso coerente e equitativo aos serviços de saúde, objetivando garantir, em todos os níveis, a integralidade da atenção ao usuário do SUS", além disso, "configuram um avanço na garantia da universalidade do atendimento em saúde", dessa forma, a Rede de cuidados da Pessoa com Deficiência, representa um "avanço no propósito de fortalecer o SUS e na perspectiva da garantia do direito à saúde desse segmento social". (KIELMANN; SILVEIRA; SOUZA, 2011, p. 156).

-

²⁶ A ideia de Inclusão Social apresentada nos documentos legais e políticas públicas no Brasil já foram discutidas na perspectiva crítica no primeiro capítulo desse trabalho, portanto, compreendemos que sua menção deva ser mantida de acordo com o que está proposto nos documentos citados.

articulação entre os serviços, o que gera uma atenção em saúde descontinuada. As redes de atenção em saúde operam na contramão dessa lógica, priorizando a articulação, cooperação e interdependência entre os serviços, visando à continuidade e integralidade da atenção (MENDES, 2010).

A composição da Rede de cuidados à pessoa com deficiência ocorre pela criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência, que são a Atenção Básica, Atenção Especializada e Atenção Hospitalar de Urgência e Emergência. Com o objetivo geral de ampliação do acesso e qualificação do atendimento, promoção do vínculo dos usuários e familiares aos serviços, a garantia da articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, conforme descritos no primeiro e terceiro artigos dessa portaria (BRASIL, 2012a).

O trabalho desenvolvido pelo Ministério da Saúde para implementação da Rede contou com a realização de discussões pela equipe de Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência por todo país, onde participaram gestores, profissionais de saúde, movimentos sociais e pesquisadores, para definir os princípios e diretrizes. A saúde da pessoa com deficiência, antes da construção da Rede, ficava muito centrada nos serviços de reabilitação, de forma desarticulada com os demais pontos de atenção, que são fundamentais para a atenção integral em saúde. Dessa forma, a articulação entre os serviços que compõe a rede é fundamental para garantia dos avanços expressos nessa proposta (CAMPOS et. al, 2015).

Para assegurar o acesso da pessoa com deficiência de forma ampliada e qualificada, deve-se promover a garantia aos direitos fundamentais (KIELMANN; SILVEIRA; SOUZA, op. cit.).

Dessa forma, os avanços expressos na construção da Rede de cuidados à pessoa com deficiência vão ao encontro dos princípios do SUS, de universalidade, equidade e integralidade e sua implementação de fato pode contribuir não apenas para a garantia do direito à saúde, mas para o acesso aos demais direitos da pessoa com deficiência, por inaugurar uma nova e estruturante agenda no SUS e promover a visibilidade desse segmento social dentro dos serviços de saúde (Idem, 2015).

Conforme descrito em seu artigo 2°, para construção desse trabalho, vale destacar as diretrizes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, que define: respeito aos direitos humanos com garantia da autonomia, independência e liberdade; promoção da equidade e do respeito às diferenças por meio do enfrentamento aos estigmas e preconceitos; garantia de acesso aos serviços de qualidade, com foco na

integralidade e interdisciplinaridade; humanização da atenção; estratégias de cuidado diversificadas; ações voltadas para o território, favorecendo a participação na comunidade e o exercício da cidadania; regionalização da rede de atenção e realização de ações intersetoriais; ações de educação permanente; desenvolvimento do cuidado sob a lógica da construção do projeto terapêutico singular; e desenvolvimento de pesquisa com foco em reabilitação. (BRASIL, 2012c).

Os objetivos da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência citados, apresenta, em seu artigo quarto: a promoção e cuidados em saúde em especial dos processos de reabilitação; realizar ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências; ampliar a oferta de Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM); promover a reinserção das pessoas com deficiência, pelo acesso ao trabalho, à renda e à moradia solidária, em articulação com a política de assistência social; ações voltadas à formação permanente para profissionais de saúde; promover intersetorialmente ações de promoção e prevenção à saúde; produzir e ofertar informações sobre direitos das pessoas, medidas de prevenção, cuidado e os serviços disponíveis na rede; realizar a regulação, organização das demandas e os fluxos assistenciais; por fim, construir indicadores com a finalidade de monitorar e avaliar a qualidade dos serviços da atenção à saúde.

A implantação e funcionamento desta estratégia está em construção. Algumas etapas estão previstas para que sejam efetivadas, por suas diretrizes e objetivos apresentados, conforme constam na Portaria de criação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência é possível considerar que sua efetivação, contribuirá para que pessoas com deficiência melhorem seu acesso aos direitos garantidos, embora, alguns desafios devem ser considerados para sua implementação. Nesse sentido, destaca-se:

Deve garantir um princípio caríssimo: a integralidade do cuidado. Isso começa pelo fortalecimento e pela integração das ações de saúde da atenção básica, especializada, hospitalar e de urgência e emergência no trato com as pessoas com deficiência. Essa população deve ganhar visibilidade em todos os pontos de atenção e, para isso, é fundamental que os campos problemáticos das pessoas com deficiência e da habilitação/reabilitação, que sempre estiveram apartados do SUS, ganhe espaço e consistência. Precisamos colocar a agenda das pessoas com deficiência de modo transversal no SUS, usar as redes em favor do acolhimento e do cuidado em saúde que esta população necessita e que, acima de tudo, é um direito inquestionável de todo cidadão brasileiro. (MENDES, 2014, p. 46).

A saúde ocupa importante papel na articulação dos diversos setores das políticas públicas com relação à atenção voltadas às pessoas com deficiência, uma vez que, é

geralmente a porta de entrada onde chegam esses sujeitos. Além disso, o acesso aos demais direitos, muitas vezes, está condicionado ao atendimento inicial dos serviços de saúde. Embora o ingresso aos serviços de saúde e suas contribuições para a garantia de acesso aos demais direitos seja o objeto principal deste trabalho, faz-se necessário nesse processo marcar as conquistas legais alcançadas pelas pessoas com deficiência. A Lei brasileira da Inclusão (LBI), aprovada no ano de 2015, que passou a vigorar a partir de 2016, representa um avanço dentre os direitos conquistados no Brasil para este segmento populacional.

A Lei N° 13.146 de 06 de julho de 2015 representa um avanço no sentido de apresentar em um único documento o conjunto de direitos conquistados pelas pessoas com deficiência, e, expressa o resultado da luta política dessas pessoas. A aprovação da LBI ocorreu após treze anos em que tramitou no Congresso Nacional e representa hoje, com seus 127 artigos, uma das principais leis de proteção aos direitos das pessoas com deficiência no Brasil. A divulgação desse marco legal é importante, especialmente, entre os profissionais das políticas públicas, que além da operacionalização de alguns direitos expressos no documento por meio de suas práticas no serviço, são também, responsáveis pela informação e promoção do acesso (SANTOS, 2016; SETUBAL, 2016).

A LBI foi construída à luz dos avanços trazidos por um olhar ampliado sobre a questão da deficiência e a consideração de que decorre das desigualdades resultantes das barreiras socialmente impostas a essas pessoas, em acordo com a CDPD da ONU. Dessa forma, expressa que a deficiência se define pela restrição à participação e apresenta diretrizes para o enfrentamento dessas barreiras (SANTOS, et. al, 2016). A referida lei, no Art. 3º define barreiras como:

quaisquer entraves, obstáculos, atitudes ou comportamentos que limitem ou impeçam a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança. (BRASIL, 2015).

O desconhecimento por parte dos profissionais das diversas políticas públicas, inclusive da saúde, sobre os direitos garantidos na legislação, reflete na desinformação dos usuários acerca de seus direitos e de como acessá-los. Por este motivo, é necessário que os profissionais que estão em exercício de suas atividades possam atender com informações seus usuários de forma a promover o acesso (FIGUEIREDO, et al. 2015).

Os direitos expressos nos marcos legais apresentados nesse capítulo, com relação às pessoas com deficiência, conquistados por meio de luta política realizada por esse segmento, representam um avanço no plano formal. O acesso de fato aos direitos conquistados constituiu-se, historicamente, um desafio para toda sociedade, especialmente, num contexto de contrarreformas e avanço do conservadorismo que marcam a conjuntura atual.

Os baixos investimentos nas políticas públicas e a precarização apresentada em setores como a saúde, por exemplo, demonstram o descaso do poder público no cumprimento dos direitos conquistados na legislação e impedem sua efetivação. Tornase evidente que a existência de uma legislação com ampla garantia de direitos, apesar de importante, não expressa o efetivo acesso aos direitos expressos em lei (GIRONDI; SANTOS, 2011).

Cabe destacar que essas conquistas de direitos, a emancipação política na sociedade capitalista, têm sua ideologia dominante no núcleo burguês central: "A emancipação *política* é, sem dúvida, um grande progresso; ela não é, decerto, a última forma da emancipação humana, em geral, mas é a última forma da emancipação política no *interior*²⁸ da ordem mundial até aqui (MARX, 2009, p. 52).

O direito no Estado moderno contemporâneo é indissociável ao direito natural mítico, devido a serem polos inseparáveis:

O fato igualmente notório que, ao lado do Direito efetivo que realmente funciona, o assim chamado direito positivo, na consciência social dos homens tem estado sempre presente a ideia de um direito não posto que deve valer como ideal para aquele positivo, o Direito natural. (LUKÁCS. 1981b, p, 92, apud, SARTORI. 2010, p, 75).

O Direito exerce uma relação social, uma função ideológica na sociedade, na vida cotidiana. Nenhum direito transcende o homem. A luta por direitos sociais é mais política do que jurídica, ela é uma luta social, e que não devemos nos reduzir às conquistas jurídicas, a luta no direito positivo equivale ao direito da classe hegemônica dominante ideologicamente, que é manipulável de acordo com as condições históricas e o jogo de disputa do momento.

Portanto, o direito positivo no Estado moderno pertence ao capital e está ligado aos mecanismos de desenvolvimento, aparentando uma falsa ideia que o Estado "encarna a vontade geral do povo". Contudo, cabe evitar: "aquelas visões que satanizam

_

²⁸ Grifos de Marx.

o Estado e vangloriam a sociedade civil, caracterizando-a como espaço de toda a positividade, enquanto o Estado encarnaria toda a negatividade" (WANDERLEY, p. 2)²⁹.

Com essa relação de coisas, bens, produto que o direito exerce na sociedade do capital, se percebe a: "relação social e histórica de produção da ordem vigente", onde o: capital não é uma coisa, mas uma relação social entre pessoas, intermediada por coisas" (MARX, 2013, p. 836).

Na sociedade de contradição capital/trabalho, na sociabilidade capitalista, o meio para acesso aos direitos sociais conquistados por lutas históricas dos trabalhadores, garante sua emancipação política, mas não devemos nos iludir sobre os limites do direito positivo na sociedade do capital, a fim de alcançar a emancipação humana, uma nova ordem societária. Em suma, no momento em curso, temos que buscar a "resolutividade" dos problemas mediados por meio do Estado, dos direitos sociais, das políticas públicas, da gestão social, das conquistas dos espaços democráticos de participação social, mas com resistência e luta coletiva para a mudança desse cenário, devemos ter a clareza, que esses direitos sociais, se colocam como meio:

A emancipação política é a redução do homem, por um lado, a membro da sociedade burguesa, a indivíduo egoísta independente, e, por outro, a cidadão, a pessoa moral. Mas a emancipação humana só estará plenamente realizada quando o homem individual real tiver recuperado para si o cidadão abstrato e se tornado ente genérico na qualidade de homem individual na sua vida empírica, no seu trabalho individual, nas suas relações individuais, quando o homem tiver reconhecido e organizado suas forças próprias como forças sociais e, em consequência, não mais separar de si mesmo a força social na forma da força política. (MARX, 2010, p. 54).

Todavia, buscamos melhor iluminar nossas reflexões, acerca das discussões trazidas nos primeiros capítulos do trabalho, na complementariedade que se segue. Apresentamos o conjunto da pesquisa de campo que inicia com o levantamento de dados de fontes oficiais no nível nacional e municipal e avança para os dados de fontes primárias, por meio de fala dos sujeitos, recolhidas nas entrevistas realizadas com prévio roteiro³⁰.

-

²⁹ Sociedade civil, gestão pública democrática e Mercosul: participação do empresariado e dos trabalhadores.
Disponível

http://portal.mercociudades.net/sites/portal.mercociudades.net/files/ModuloIII-versao-portugues.pdf. Acessado em: 10/11/2017.

³⁰ Ver Apêndice B, p. 113.

3. REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO ÂMBITO DO SUS NO MUNICÍPIO DE SÃO SEBASTIÃO

3.1. Procedimentos Metodológicos

O processo de construção deste trabalho foi desenvolvido simultaneamente à realização das disciplinas propostas pelo programa de Mestrado Ensino em Ciências da Saúde. O conjunto das disciplinas obrigatórias e eletivas realizadas, juntamente com as atividades de orientação, ofereceram os elementos necessários para o desenvolvimento do projeto de pesquisa e da dissertação.

A participação em seminários, congressos, encontros, entre outros, que compuseram as atividades complementares de cunho acadêmico, também contribuíram nesse processo de formação.

Nesse percurso, seguiu-se à apropriação da temática dos direitos das pessoas com deficiência como temos hoje, por meio das mudanças conceituais e da forma com a questão foi tratada em cada momento histórico, as influências deixadas por cada período e que permanecem interferindo na forma como a deficiência é tratada no contexto atual.

Foi realizado levantamento bibliográfico, por meio de livros, artigos e documentos legais que traçam essa linha do tempo da deficiência na história da humanidade. Esse percurso permitiu compreender que a concepção e o olhar que a sociedade atual tem sobre a deficiência estão marcados por essa trajetória e pelas diversas explicações e significados que foram sendo atribuídos ao tema ao longo da história.

Revisado o projeto de pesquisa, foi submetido às instâncias institucionais da Secretaria de Saúde do Município de São Sebastião, ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo e a Plataforma Brasil vinculado ao Ministério da Saúde.

Cabe mencionar a realização do exame de proficiência, parte obrigatória para este processo de formação, realizado, na língua inglesa, dentro do prazo previsto para a apresentação deste trabalho.

Dessa forma, a realização da pesquisa de campo constitui-se de duas fases, uma primeira fase preliminar, de caráter exploratório³¹ para levantamento de informações referentes às pessoas com deficiência, em seguida, especificamente, das crianças e adolescentes com deficiência, a fim identificar o quantitativo e elementos do perfil desses sujeitos no município de São Sebastião.

A segunda fase foi pautada na análise documental e na realização das entrevistas semiestruturadas³², a fim de investigar como se dá a garantia e alcance aos direitos por meio do acesso aos serviços de saúde da rede municipal. Dessa forma, as duas fases da pesquisa, buscaram compor os dados necessários ao alcance dos objetivos.

A pesquisa foi orientada pelo método dialético-crítico, por se tratar de um referencial que busca a essência dos fenômenos inscritos em determinado contexto sócio histórico, preocupando-se em desvendar como eles se manifestam para além da aparência. A partir da compreensão de que os fenômenos anotados são parte integrante, a trajetória analítica buscou-se partir das determinações singulares às genéricas, a fim de relacionar as partes, onde cada qual já se compõe de totalidades, para chegar à totalidade dos fenômenos sociais que se influenciam mutuamente. Pautando-se nesse método, a pesquisa objetiva ir:

Além da aparência fenomênica, imediata e empírica por onde necessariamente se inicia o conhecimento, sendo essa aparência um nível da realidade e, portanto, algo importante e não descartável-, é apreender a essência (ou seja: a estrutura e a dinâmica) do objeto. (NETTO, 2011, p. 22).

O tipo de pesquisa utilizada é de caráter qualitativo, uma vez que, a realização da pesquisa qualitativa considera a possibilidade de interação entre os sujeitos da pesquisa em todo o processo, por meio de uma construção coletiva. Essa abordagem certamente atende aos requisitos para a construção do conhecimento, como descreve Minayo (2012, p. 626):

O percurso analítico e sistemático, portanto, tem o sentido de tornar possível a objetivação de um tipo de conhecimento que tem como matéria prima opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos atores em intersubjetividade. Desta forma, a análise

³¹ O estudo exploratório: "permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema, visto que aprofunda seus conhecimentos numa realidade determinada". (TRIVINOS, 1987, p.109)

³² A escolha do uso da entrevista semiestruturada foi por entendermos que permite ao pesquisador: "apreender o que os sujeitos pensam, sabem, representam, fazem e argumentam". (SEVERINO, 2007, p. 124).

qualitativa de um objeto de investigação concretiza a possibilidade de construção de conhecimento e possui todos os requisitos e instrumentos para ser considerada e valorizada como um construto científico.

O desenvolvimento das fases propostas constou dos procedimentos de consulta de dados de fontes oficiais de base nacional, o Censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), e, o Sistema de Informações de Atenção Básica (SIAB)³³, a fim de identificar informações sobre a população e os dados referentes às pessoas com deficiência da cidade de São Sebastião.

Desse modo, coletaram-se os dados demográficos da população em geral da cidade, destacando-se as variáveis sexo e idade. A partir desses dados e com base na classificação de deficiência, utilizada pelo IBGE, quando da coleta censitária de 2010, procedemos ao levantamento das informações quantitativas a respeito deste segmento populacional no referido município.

Todavia, durante o processo de construção do projeto de pesquisa, no intuito de obter informações acerca das pessoas com deficiência cadastradas pelos serviços da atenção básica, que é a porta de entrada do sistema de saúde, foi proposta a coleta de informações do banco de dados do Sistema de Informações de Atenção Básica (SIAB). No momento da execução obtivemos a informação de que a inserção de dados nesse sistema de informações, no município, ficou descontinuada.

A fim de complementar os dados das fontes oficiais no nível Federal e reconhecer a existência de dados da base municipal, solicitamos os dados disponíveis na Secretaria de Saúde da cidade de São Sebastião, referente ao número de crianças e adolescentes com deficiência vivendo na região do Distrito de Maresias, cadastradas pelas unidades de saúde que compõe a rede de atenção básica municipal.

A primeira fase da coleta de informações objetivou conhecer os dados sobre crianças e adolescentes com deficiências registradas nas instituições oficiais e nos serviços que compõem a rede de saúde do município de São Sebastião, que prestam atendimento a este segmento populacional.

Nesse sentido, considerou-se que os dados coletados são fundamentais para subsidiar o conhecimento acerca da realidade dos sujeitos no âmbito municipal, para fins dessa pesquisa. Como também, podemos afirmar que o conhecimento detalhado da

_

³³ O SIAB foi implantado para acompanhar as ações e os resultados das atividades realizadas pelas equipes do Programa Saúde da Família (PSF), como instrumento gerencial dos Sistemas Locais de Saúde. Disponível em: http://datasus.saude.gov.br/sistemas-e-aplicativos/epidemiologicos/siab. Consultado em 25/11/2017.

realidade e das particularidades do território, ou seja, dos determinantes sociais são essenciais para o planejamento, criação e a implantação das políticas públicas.

Procedeu-se ao levantamento de informações a partir dos prontuários de atendimento de crianças e adolescentes com deficiência do Centro de Reabilitação Municipal José Teixeira. Este serviço faz parte da rede de saúde municipal e de acordo com a hierarquização do SUS, é considerado de média complexidade. Configura-se referência especializada para atendimento de saúde de pessoas com deficiência no território do Distrito de Maresias.

Dessa forma, esse levantamento objetivou reconhecer o universo da pesquisa por meio do levantamento das crianças e adolescentes matriculados e em atendimento no serviço de saúde para definição da fala dos participantes da fase de realização das entrevistas semiestruturadas.

Os roteiros de entrevistas³⁴ foram desenvolvidos durante o processo de construção do projeto e buscou atender aos objetivos da pesquisa. Composto por quatorze questões, combinadas entre fechadas e abertas, a fim de oferecer certa orientação ao diálogo e mantendo a possibilidade de o entrevistado discursar mais livremente sobre o tema sem ficar preso à pergunta, que é condição dessa técnica de pesquisa. (MINAYO, 2014).

A escolha por entrevistar familiares de crianças e adolescentes em atendimento no Centro de Reabilitação decorreu do prévio conhecimento de que este serviço possui, dentro da rede municipal de saúde, o maior número de sujeitos em acompanhamento e os dados quantitativos e qualitativos mais específicos sobre as pessoas com deficiência. Além disso, pelo reconhecimento da facilidade de acesso a esses usuários.

Dessa forma, o uso desse procedimento metodológico buscou ouvir o que os usuários da rede de saúde referem acerca do acesso, qualidade do atendimento, dificuldades enfrentadas, tempo de atendimento, obtenção de informações e orientações, necessidades da pessoa com deficiência, violações de direitos e o papel da saúde no que tange à garantia de direitos das crianças e adolescentes com deficiência.

Definiu-se como critério para participação do estudo, o tempo de acompanhamento no serviço, devendo ser igual ou superior há dois anos. E o critério de exclusão foi a não inserção no atendimento neste serviço, no período de coleta de dados

_

³⁴ Apêndice B, p. 113.

de fontes primárias da pesquisa. A escolha da amostra foi aleatória e o convite para participação foi realizado por meio de uma conversa individual, no horário de

atendimento da criança ou adolescente no Centro de Reabilitação, valorizando as questões de sigilo.

Partindo do levantamento de dados dos prontuários identificou-se um universo de 80 crianças e adolescentes em atendimento regular no serviço, destes 46 estavam dentro do critério de inclusão referente ao tempo de atendimento, igual ou superior a dois anos. A fim de obter uma amostra significativa e considerando que poderia haver recusa por parte dos convidados, foram selecionados de forma aleatória, dentre o grupo de familiares, dezessete sujeitos para participação da pesquisa.

A construção dessa seleção considerou tipos de deficiências e bairros de moradia diferentes, tendo em vista que o serviço é referência para quatorze bairros do município. Iniciamos a realização dos convites, procedendo-se ao agendamento para realização da entrevista. Dessa forma, as entrevistas com os familiares das crianças e adolescentes com deficiência ocorreu de forma previamente agendada, e a fim de facilitar a participação, foram realizadas nas unidades de saúde do bairro de moradia de cada familiar.

Similarmente, foi realizado contato prévio com os gestores de cada unidade solicitando uso de sala de atendimento individual do serviço para o dia e horário agendado.

Dessa forma, evitou-se o deslocamento dos entrevistados para fora do bairro de moradia. A partir da lista de dezessete sujeitos, contatamos oito que aceitaram o convite e foram entrevistados, cada entrevista transcorreu em média por uma hora, os conteúdos foram anotados durante o diálogo de acordo com o combinado inicial, entre pesquisador e sujeito³⁵.

A análise dos resultados obtidos na etapa das entrevistas, lançou mão dos dados de fontes primárias que sustentam o corpo categorial transcrito no decorrer da pesquisa, que lidam com a história do Ser Social, com a produção e reprodução da vida. Assim, utilizamos os depoimentos que se fizerem necessários, pois as entrevistas realçam e dão corpo às discussões levantadas durante o percurso da investigação conceitual.

³⁵ A decisão em não utilizar gravador ou outra ferramenta dessa natureza para registro das entrevistas foi realizada no percurso de construção do projeto de pesquisa, acreditamos que a gravação poderia inibir respostas mais críticas por parte dos sujeitos, embora haja certa dificuldade em realizar o registro durante a entrevista.

em:

Em seguida, apresentamos a caracterização do território do município de São Sebastião, suas divisões regionais por distritos, características dos dados demográficos referentes às pessoas com deficiência.

3.2. Caracterização do Território

Segundo dados do Censo Demográfico de 2010 do IBGE, a população da Cidade de São Sebastião na ocasião era de 73.942 pessoas, representando uma densidade demográfica de 185 hab/Km2, tendo em vista que o território geográfico do município corresponde a 402,395 Km2. Estima-se que a população atual seja de 85.538 pessoas, o que corresponde a um crescimento de cerca 11.596 habitantes desde o último censo. De acordo com o último levantamento censitário, a população residente em São Sebastião, distribui-se de acordo com o sexo e faixa etária, com base abaixo:

Quadro 1: Dados demográficos da população de São Sebastião – SP

FAIXA ETÁRIA	SEXO	
	MASCULINO	FEMININO
0-4	2.829	2,748
50-9	2.928	2.959
10-14	3.554	3.268
15-19	3.270	3.070
20-24	3.298	3.292
25 - 29	3.505	3.639
30-34	3.320	3.540
35-39	3.094	2.950
40 - 44	2.729	2.555
45 - 49	2.245	2.314
50 - 54	1.893	1.882
55 - 59	1.479	1.525
60 - 64	1.007	1.031
65 - 69	750	784
70 - 74	495	513
75 – 79	296	423
80 – acima	294	463
Total	36.986	36.956
População Total		73.942

Fonte: Censo Demográfico 2010 – IBGE. Disponível https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/saosebastiao/panorama. Acessado em: 13/03/2017.

Os desafios de infraestrutura econômica do município de São Sebastião estão nas políticas públicas para o enfrentamento da forte desigualdade socioeconômica e territorial, na: "construção civil e nos serviços de turismo em geral, onde se encontram

os empregos da população fixa de baixa renda, que residem em áreas mais distantes do oceano, os chamados "sertões" (OBSERVATÓRIO LITORAL SUSTENTÁVEL, 2012.):

Um dos principais focos econômicos para o âmbito nacional em São Sebastião está no porto, ao qual se localiza o Terminal Marítimo Almirante Barroso (TEBAR) da Petrobras, responsável pela movimentação de mais de 60% do petróleo nas Regiões Centro-Oeste e Sudeste. (Ibid. p. 6).

Entre a primeira década do século XXI, o desemprego local reduziu e também, a informalidade. Contudo, a inserção maior dos empregados é no mercado informal, como no comércio, no serviço doméstico, nos condomínios de segunda residência dentre outros. (Ibid, 2012). A estrutura da produção econômica local se concentra nos serviços gerais, do comércio, alimentação e alojamento. Constituindo-se quase 2/3 das empresas locais. As empresas privadas de produção de moradia, infraestrutura e do ramo imobiliários abriram mais postos de trabalho, já as empresas locais, ligadas à atividade de saneamento (ambiental, resíduos e descontaminação) não tiveram o mesmo dinamismo (Ibid):

Em relação aos empregos formais, no município de São Sebastião em 2010 (no total de 16.732 empregos formais), têm-se o seguinte cenário: 46% estão no setor de serviços (com destaque para os serviços de alojamento, alimentação e serviços domésticos); 22,1% no comércio; 19,1% na administração pública; 8% na construção civil; 2,5% na indústria de transformação e 2,3% nos serviços industriais de utilidade pública; nos demais setores, agropecuária, e extrativismo mineral, a participação de cada setor, não chega a 1% dos empregos [...] Enquanto isso, os setores de serviços, administração pública e indústria representaram respectivamente 90,9%, 12,7% e 8,5% do município em 2009. [...] O setor de serviços representa a grande parte do Valor Adicionado da economia local, que perdeu espaço para a economia do setor público, antes mencionada, mas mantém-se com 91,5%, cerca R\$ 1,66 bilhão em 2009. (Ibid. p. 12; 16).

Segundo dados históricos, anterior à chegada dos portugueses, a região de São Sebastião era habitada por povos indígenas denominados Tupinambás ao norte e Tupiniquins ao sul, sendo a Serra de Boiçucanga a divisão das terras entre os dois povos.

São Sebastião é a cidade mais antiga do Litoral Norte do Estado de São Paulo, consta que sua "descoberta" e identificação numa expedição liderada por Américo Vespúcio datam de 20 de janeiro de 1502 e recebeu este nome em homenagem ao santo do dia. O povoamento por não indígenas se deu pelo deslocamento de famílias vindas

do povoado de Santos que foram se instalando nas proximidades do Canal de São Sebastião, no início do séc. XVII.

A ocupação portuguesa iniciou após a divisão das Capitanias Hereditárias, nesse território permaneceu um grupo de sesmeiros³⁶ que iniciaram o povoamento local, desenvolveram a agricultura e a pesca na região. Devido ao seu desenvolvimento econômico decorrente da produção de cana de açúcar, com dezenas de engenhos na região, foi possível a emancipação político-administrativa de São Sebastião em 16 de março de 1636, elevada à categoria de vila e desmembrada do município de Santos.

Durante o período de escravidão, trabalho forçado dos povos africanos pelos europeus e sua destinação às colônias para exploração do trabalho, foram enviados escravos ao território de São Sebastião, sendo que no final do séc. XVIII a cidade já contava com mais de 2.300 escravos: "Em geral, a escravidão disfarçada dos assalariados na Europa necessitava, como pedestal, da escravidão *sans phrase* – sem sentença do Novo Mundo" (MARX, 2013, p. 829).

A Vila de São Sebastião foi elevada à categoria de cidade pela lei Nº 20, de 08 de abril de 1875. Por meio do Decreto-lei Estadual Nº 13.334 de 30/11/1944, foi criado o Distrito de Maresias e anexado ao município de São Sebastião. Tal divisão territorial permaneceu até a década de 60, desse século, quando pela Lei estadual Nº 8.092 de 28/02/1964, foi criado o Distrito de São Francisco da Praia e também, anexado ao município, onde a divisão da cidade configura-se ao centro de São Sebastião, Maresias e São Francisco da Praia.

A Cidade de São Sebastião faz divisa ao Norte com a cidade de Caraguatatuba e ao Sul com a cidade de Bertioga, a extensão entre esses dois extremos é de cerca de 80

Km, o que torna o percurso de ligação entre os bairros bastante extenso. "O município de São Sebastião está inserido em uma região de domínio da Mata Atlântica, sendo que 72,24% de sua área são recobertos por vegetação natural" (Ibid, p.7).

O território definido para realização da pesquisa é o Distrito de Maresias, localizado ao Sul do município, que é composto por 14 (quatorze) bairros, sendo os quais: Toque Toque Pequeno, Santiago, Paúba, Maresias, Boiçucanga, Camburi, Barra do Sahy, Baleia, Praia Preta, Juqueí, Barra do Una, Engenho, Jureia e Boraceia. Esse distrito segue até o limite com Bertioga, é o maior em extensão territorial e um dos com o mais intenso crescimento populacional do primeiro decênio do século presente.

³⁶ Antigo magistrado português eleito para dividir e distribuir as sesmarias (lote de terra abandonada).

Passando a concentrar 42,2% da população residente de São Sebastião, superando o número de residentes da região central, no distrito de São Sebastião (Ibid):

Nos anos entre 2000 e 2010, o crescimento urbano continua forte em Maresias, Boiçucanga, Camburi e Boracéia. Com exceção desse último local, as áreas urbanas junto às demais praias da Costa Sul se inserem em planícies estreitas e já atingiram as encostas de morros, algumas com grandes declividades. [...] o município de São Sebastião passou de 33.056 domicílios, em 2000, para 43.256 domicílios em 2010. Destes domicílios de 2010, 38,39% são de uso ocasional. Dentre esses domicílios de uso ocasional, 74% estão no distrito de Maresias. A existência de grande quantidade desse tipo de imóveis possui relação direta com as atividades turísticas de veraneio. [...] os domicílios de uso ocasional estão concentrados nos setores censitários mais próximos à orla marítima. Nesses setores censitários, mais de 75% dos domicílios são de uso ocasional, ou seja, casas de veraneio. (Ibid, p. 9).

Segundo esse Resumo Executivo de São Sebastião, realizado pelo Observatório Litoral Sustentável, os loteamentos e condomínios fechados de imóveis de luxo nas orlas marítimas, concentram-se predominantemente, nas proximidades das praias da Costa Sul, nos bairros de Juqueí, Maresias, Baleia e Camburi. Como também, dispersos nos bairros de Barra do Sahy, Boiçucanga e Paúba. Possuindo maiores ofertas de serviços e infraestrutura para as áreas de casas de veranistas.

As áreas urbanas de assentamentos precários, estão localizadas nos morros, onde residem os moradores fixos de baixa renda, possuindo carências de serviços, equipamentos e infraestruturas básicas. Muitos desses, em situação fundiária irregular. O Plano Local de Habitação de Interesse Social (PLHIS), identificou 71 assentamentos precários, um total de 8.623 domicílios distribuídos no território de São Sebastião, predominantemente, na Costa Sul. De acordo com o Plano Estadual de Habitação (PEH), o município de São Sebastião está caracterizado pela necessidade de atenção habitacional numa tipologia de grave precariedade habitacional.

A maior demanda por infraestrutura de abastecimento de água potável em São Sebastião encontra-se nas áreas urbanas localizadas na Costa Sul, principalmente, nos bairros: Barra do Sahy, Baleia e Camburi. Menos de 25% das residências contam com esse acesso. Ademais, Boiçucanga, Maresias, Paúba e Juqueí possuem locais onde o percentual de domicílios ocupados ligados à rede geral de água é inferior a 75%. Fato que se agrava devido à fragmentação da urbanização. A maior parte dessas praias não são atendidas adequadamente pela ofertada do serviço de coleta e tratamento de esgotos.

Os bairros da Costa Sul, possuem maiores déficits na oferta e infraestrutura de coleta de lixo e tratamento de esgoto. Com situações mais precárias nos bairros da

Baleia, Camburi, Maresias, Paúba e Toque Pequeno. Já Barra do Una, possui mais de 90% das residências ligadas à rede de esgoto.

Quase todas as sub-bacias, área de drenagem de água que possuem pontos críticos de inundação, estão situadas na Costa Sul. Onde os principais pontos de inundação são: Barra do Una, Juqueí, Barra do Sahy, Maresias e Boiçucanga.

Os dados aprestados acerca do distrito de Maresias são o pano de fundo sobre o como as pessoas constroem sua vida no território, marcado por forte desigualdade social e territorial, condições ruins de trabalho com expansão do emprego no mercado informal, grave precariedade habitacional, baixa infraestrutura de abastecimento de água potável, déficit na oferta de infraestrutura de saneamento básico e pontos críticos de inundação que acarretam eventuais enchentes.

Com relação aos tipos de deficiência avaliados pelo último Censo do município de São Sebastião são: Deficiência Visual, Deficiência Auditiva, Deficiência Motora e Deficiência Mental/Intelectual. Para os três primeiros tipos, foi produzida uma classificação de acordo com os resultados, em três graus diferentes de intensidade, expressos das seguintes formas: não consegue de modo algum, grande dificuldade e alguma dificuldade.

De acordo com o resultado da amostra, a consulta aos dados censitários de 2010 referente às pessoas com deficiência na cidade de São Sebastião, revelou um universo de 19.289 pessoas distribuídas pelos quatro tipos de deficiências, o equivalente a 26% da população total da cidade, dispostas conforme abaixo:

Quadro 2: Dados demográficos da população com deficiência de São Sebastião

DEFICIÊNCIA	GRAU DE DIFICULDADE	QUANTIDADE
	Consegue de modo algum	177
Deficiência Visual	Grande dificuldade	1.779
	Alguma dificuldade	9.772
Deficiência Motora	Consegue de modo algum	289
	Grande dificuldade	986
	Alguma dificuldade	2.524
	Consegue de modo algum	108
Deficiência Auditiva	Grande dificuldade	642
	Alguma dificuldade	2.418
Deficiência Mental/Intelectual		594
TOTAL		19.289

Fonte: Censo do IBGE, 2010.

A consulta aos dados do sistema SIAB não foi possível de ser realizada, como já citado anteriormente neste trabalho. Na ocasião da coleta, obteve-se a informação de que o município não estava inserindo dados neste sistema de informações e que atualmente estava em transição para sistema, o e-SUS da Atenção Básica, sob orientação do Ministério da Saúde, porém, ainda com informações indisponíveis para coleta.

Além disso, foi informado pelo gestor da Atenção Básica municipal na mesma ocasião, que em nenhum dos campos disponíveis nas fichas de cadastro individual ou familiar, tanto do SIAB como do e-SUS da Atenção Básica havia possibilidade de inserção de informações específicas relativas à presença de qualquer deficiência.

Nesse sentido, consta em anexo³⁷ a este trabalho, cópias das fichas de cadastro extraídas do sistema informatizado e-SUS da Atenção Básica, que após consulta, confirma-se que, não há nenhum campo para inserção de dados específicos sobre "deficiência", apenas campos em que se podem inserir dados referentes a outras condições de saúde, podendo o profissional destacar ou não, nesse campo, a condição da pessoa com deficiência.

Apresentamos brevemente no item a seguir a situação do processo de construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito da Região de Saúde – Litoral Norte de acordo com o documento produzido pelo grupo condutor responsável pela construção dessa rede, produzido em 2014, última data de atualização do relatório.

3.3. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito da Região de Saúde – Litoral Norte

O histórico referente à política de saúde voltada para a pessoa com deficiência pôde ser conhecido por meio da análise de um estudo realizado entre os anos de 2007 e 2009, pelo Departamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional em parceria com Departamento de Arquitetura da Universidade de São Paulo (USP), sobre as condições de acesso de pessoas com deficiência a equipamentos de saúde da região de saúde Divisão Regional de Saúde de Taubaté da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, que teve o objetivo de conhecer e identificar as condições de acesso e de acessibilidade em diferentes equipamentos de saúde do Zaubate do Paraíba e litoral

_

³⁷ Ver Anexo A e B, p. 124 e 126.

norte do Estado de São Paulo, dentre eles os municípios de Caraguatatuba, Ilhabela, São Sebastião e Ubatuba.

Segundo este estudo, o delineamento da Política Regional de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Vale do Paraíba (SP) teve início desde 1997, motivado pelas demandas das pessoas com deficiências por acompanhamento em saúde e reabilitação como também para acessar a concessão de órteses, próteses e meios auxiliares, o que provocou a criação de alternativas assistenciais para esse segmento na região. O acesso dos municípios a recursos ministeriais facilitou a criação de serviços regionais e municipais de saúde credenciados em nível federal para esse fim (ROCHA et. al, 2009).

Dessa forma, os municípios da região, estimulados pela Direção Regional de Saúde de Taubaté procederam à criação de serviços de reabilitação e contratação e processos de formação de profissionais para atendimento de saúde das pessoas com deficiência, como fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais que foram inseridos no atendimento dos serviços de reabilitação e em serviços de diferentes níveis de complexidade, como unidades básicas de saúde, hospitais e centros de especialidades, variando para cada município, de acordo com a rede de saúde previamente existente (Idem, 2009).

A elaboração da Política Regional de saúde para as pessoas com deficiência, nesse período, contou com a participação não apenas de gestores e trabalhadores da saúde, mas participaram lideranças comunitárias, movimentos sociais de pessoas com deficiências, representantes da educação, da cultura e da assistência social de todos os doze municípios (Idem, 2009).

Em 2004, o processo foi finalizado e produziu o documento "Política Regional de Atenção à Saúde e Reabilitação a Pessoa com Deficiência", que define estratégias e estimula os municípios para a organização e funcionamento de serviços em níveis de complexidade interdependentes e complementares. Este documento produzido foi aprovado na Comissão de Intergestores Regional – CIR - em 23 de setembro de 2004 e indicou as propostas e estratégias para a implantação de serviços e ações nos municípios, dessa forma, norteou o trabalho de implantação e implementação de políticas municipais de atenção às pessoas com deficiência a partir de então, e resultou ao longo destes anos em avanço na atenção à pessoa com deficiência nos municípios nesta região (Idem, 2009).

Outro recurso que possibilitou o conhecimento acerca do histórico referente à política de saúde voltada para a pessoa com deficiência no município de São Sebastião foi o documento produzido em 2014, pelo grupo condutor responsável pela construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência nos municípios do Litoral Norte de São Paulo. Segundo este documento, o Serviço Municipal de Reabilitação em São Sebastião foi implantado no ano de 1992, instalado num pequeno espaço na região central da cidade, denominado Unidade de Atendimento Multidisciplinar (UNAM).

Em 2004, o Programa de Reabilitação foi contemplado com verba ministerial, que proporcionou a aquisição de equipamentos audiológicos, o custeio para realização de cursos de formação e aperfeiçoamento aos profissionais da fonoaudiologia e da psicologia e permitiu a compra de um veículo, modelo Van, adaptado para transporte de usuários com dificuldade de locomoção. Em março de 2004 foi implantada uma nova equipe de reabilitação na Região Sul do Município, referente ao Distrito de Maresias, que permitiu a descentralização do atendimento da população distante, 50 km da região central. Os serviços de Reabilitação de São Sebastião contam com equipes multiprofissionais e desenvolvem um conjunto de atividades individuais e/ou grupais, acompanhamento médico e funcional, diagnósticos, orientação familiar e orientações aos membros de equipes de Saúde da Família. Oferta serviços de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Serviço Social, Psicologia, Enfermagem, Acupuntura, Neurologia, Otorrinolaringologia, Hidroterapia e Nutrição. Realiza avaliação, prescrição, adequação, treinamento de uso, acompanhamento e dispensação de tecnologia assistiva.

Segundo o mesmo documento, a oferta de recursos de tecnologia assistiva é insuficiente para a demanda da região, gerando fila de espera que varia em média de 6 a 12 meses, tendo algumas situações de espera de mais de 2 anos e a Região não possui oficina ortopédica pública, fator que limita a evolução no processo de reabilitação. Até o ano de realização desse relatório do Grupo condutor, o fornecimento desses recursos era realizado por um serviço estadual de saúde, o Instituto Lucy Montoro, localizado na cidade de São José dos Campos e referência para os quatro municípios do Litoral Norte. Porém, em 2014 foi interrompido o atendimento para estes munícipes neste serviço e o atendimento de tecnologia assistiva ficou descontinuado, sendo atendidos apenas alguns

casos, até o ano de 2017, quando foi iniciada a retomada desse atendimento pelo próprio município³⁸.

O centro de reabilitação possui credenciamento para emissão das CIPE's (Carteira de Identificação do Passageiro Especial) da Empresa Metropolitana de Transportes Urbanos Intermunicipal – EMTU. A empresa presta serviços de transporte coletivo ao município e opera com alguns ônibus adaptados.

Este estudo realizado em 2007 pelos Departamentos de Fisioterapia e Terapia Ocupacional e de Arquitetura da Universidade de São Paulo (USP), revelou achados importantes no que se refere à atenção à saúde da pessoa com deficiência que valem ser destacados, uma vez que, refletem não apenas o retrato encontrado no período de sua realização, mas configuram-se como desafios permanentes na construção de uma política de saúde capaz de incorporar o respeito às diferenças e à diversidade em seu campo de atuação.

Dessa forma, apesar da extensão e grau de complexidade da rede de serviços de saúde com ampla cobertura da atenção básica e do número de serviços especializados encontrados pelo estudo, como em São Sebastião que já contava com unidades de saúde da família, serviços de saúde mental, reabilitação, hospital geral, centro de especialidades médicas e unidade móvel, alguns desafios foram apresentados com relação à saúde das pessoas com deficiências:

- a) Política de saúde insuficiente para promoção de mudanças de concepções entre os profissionais com relação à construção do acesso universal das pessoas com deficiência e falta de articulação com a totalidade do sistema de saúde;
- b) Falta de disponibilidade e interesse por parte dos profissionais participantes do estudo na incorporação de ações de reabilitação na rede de serviços, embora reconhecessem a necessidade de atenção à saúde das pessoas com deficiências;
- c) Hegemonia tanto entre os profissionais, quanto entre a população da concepção de que o atendimento da pessoa com deficiência deva ser realizado exclusivamente nos serviços especializados em reabilitação e atenção psicossocial, reconhecidos como preparados para atender a esta demanda;

³⁸ Informação fornecida pelos profissionais do Centro de Reabilitação "José Teixeira", 2017.

- d) Predominância de pressupostos e formação profissional individual, especializada, centrada no campo biomédico, que desconsideram necessidades e demandas das pessoas com deficiências em outras dimensões da vida;
- e) Falta de acessibilidade arquitetônica em cerca da metade dos serviços estudados;
- f) Condições de "segregação" e "exclusão social" extrema vivenciada por muitas pessoas moradoras na região estudada, além da insuficiência ou ausência de recursos auxiliares para a mobilidade, falta de acompanhantes ou cuidadores e das inúmeras barreiras arquitetônicas no domicílio, entorno e nas próprias unidades de saúde;
- g) Existência de olhar estereotipado e preconceituoso sobre deficiência, mesmo os trabalhadores de nível superior realizaram leituras reducionistas focadas nas particularidades negativas, concepções biologizantes, centradas na correção do corpo deficiente, que geram dificuldades no acesso desses usuários aos serviços, restringindo o atendimento dessa população na atenção especializada em reabilitação e não cuidados gerais de saúde;
- h) Pouco conhecimento dos usuários com deficiência, familiares e pessoas da comunidade sobre direitos garantidos.

De acordo com o estudo realizado e apresentado para subsidiar o processo histórico que antecedeu a proposta em construção da rede de cuidados à pessoa com deficiência:

Conhecer as dimensões materiais do acesso e da acessibilidade, o significado atribuído à deficiência e às práticas assistenciais desenvolvidas nos serviços pelos sujeitos (pessoas com deficiências ou responsáveis, profissionais e lideranças) possibilitou apreender a complexidade da construção do acesso de pessoas com deficiências a direitos. (ROCHA et. al, 2009, p. 262).

Diante dos desafios encontrados, os autores do referido estudo, naquele período realizaram a proposta de três estratégias a fim de favorecer o acesso das pessoas com deficiências aos serviços do SUS na região estudada, a primeira foi a organização dos serviços com inserção de ações de reabilitação nos diferentes níveis de atenção e sugerem a criação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) na Atenção Básica. A segunda proposta foi a articulação intersetorial capaz de promover a

acessibilidade das pessoas com deficiências, considerando que para que o acesso ocorra de fato é necessário a atuação de diversas políticas públicas. E por fim, a terceira proposta que consiste na redefinição do modelo assistencial com promoção de uma mudança do conceito de deficiência ainda hegemonicamente biomédico, para um olhar ampliado que considere os diversos aspectos com respeito às diferenças e à diversidade.

O resultado dessa pesquisa foi disponibilizado aos municípios para que pudesse subsidiar gestores, profissionais e população para a universalização do acesso e melhorar a acessibilidade aos serviços da região.

O documento produzido pelo grupo condutor em 2014 incorporou as propostas apresentadas pelo estudo dos Departamentos de Fisioterapia e Terapia Ocupacional e de Arquitetura da Universidade de São Paulo (USP), reafirmando que são importantes e demandam de atenção por parte do gestor da saúde para construção da Rede de cuidados à pessoa com deficiência.

De acordo com o grupo condutor, a partir da diretriz de regionalização dos serviços, tomando a atenção básica como principal porta de entrada do usuário na rede e, o princípio de universalização acesso às pessoas com deficiência em todos os pontos de atenção da linha de cuidado, a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência na região de saúde do Litoral Norte demanda ações para a melhoria do acesso e acessibilidade aos componentes da Atenção Básica.

Além disso, com relação aos componentes da Atenção Especializada, além do devido credenciamento dos serviços já existentes de acordo com sua modalidade de atendimento junto ao Ministério da Saúde, demanda a criação de dois Centros de

Reabilitação com oferta de atendimento nas modalidades Deficiência Visual e Deficiência Auditiva e três Centros de Reabilitação para atendimento nas Modalidades Deficiência Física/Motora e Deficiência Intelectual.

Em relação aos componentes da Atenção Hospitalar e Urgência e Emergência, propõe a criação de leitos de reabilitação nos hospitais gerais de cada um dos municípios do Litoral Norte.

As ações propostas como prioridades pelo grupo técnico condutor, buscam de forma articulada ampliar o acesso e qualificar a assistência através da implantação de novos serviços, reorganização do processo de trabalho, qualificação dos profissionais e pessoas envolvidas, em acordo com a proposta ministerial de construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Inclusive, considera a previsão de aporte de recursos para custeio dos pontos de atenção especializados e a efetivação da rede.

O documento ressalta ainda que a articulação entre os pontos de atenção em saúde é fundamental, assim como, na perspectiva do Programa Viver sem Limites do Governo Federal, destaca importância das ações intersetoriais.

De acordo com a proposta de construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência como preconizado e expresso na Portaria Nº 793 do Ministério da Saúde e pelas propostas apresentadas pelo grupo técnico condutor da região de saúde do Litoral Norte, da qual faz parte o município de São Sebastião, compreendemos que sua construção poderá contribuir para um maior acesso à saúde das pessoas com deficiência nesse território, com vistas à integralidade e equidade, princípios fundamentais do SUS.

Em continuidade, no seguinte item apresentamos dados coletados no âmbito municipal referente às crianças e adolescentes com deficiência residentes no Distrito de Maresias.

3.4. Maresias em dados: primeiros achados

Na ocasião da coleta das informações sobre crianças e adolescentes com deficiência vivendo no Distrito de Maresias, a Secretaria Municipal de Saúde, encaminhou cópia do documento de solicitação dos dados para a Fundação de Saúde Pública de São Sebastião³⁹ que é responsável pela gestão da atenção básica no município desde o ano de 2013, a fim de consultar a existência de algum banco de dados referente às pessoas com deficiência nas Unidades de Estratégia de Saúde da Família.

Foram realizados diversos contatos para obtenção de informações junto à Fundação de Saúde Pública de São Sebastião, e, apenas após diversas tentativas foram fornecidos dados que o gestor da instituição solicitou a cada uma das equipes das unidades de Estratégia de Saúde da Família pertencentes ao território do Distrito de Maresias, por meio de um memorando⁴⁰.

Dentre as dez unidades de Estratégia de Saúde da Família existentes no território, apenas seis unidades forneceram as informações solicitadas sobre crianças e adolescentes com deficiência residente em sua área de atendimento.

_

³⁹ Criada pela Lei Complementar Municipal N°. 168/2013. Disponível em: http://www.saosebastiao.sp.gov.br/sistemas/oficialdocs/arquivos/24130168.pdf. Consultado em 26/11/2017.

⁴⁰ Anexo H, p. 137.

O quadro a seguir, apresenta os dados referentes a crianças e adolescentes com deficiência distribuído por Unidades de Estratégia de Saúde da Família, conforme dados fornecidos pela Fundação de Saúde Pública de São Sebastião, que não possui sistematização de informações sobre deficiência nas unidades de saúde da família, dessa forma, os dados foram organizados apenas com o objetivo de responder essa solicitação da pesquisa. Nesse sentido, foram fornecidas informações quanto à unidade de referência de atendimento, tipo de deficiência, sexo e idade.

Optou-se por inserir os dados relacionados ao tipo de deficiência exatamente como informado pelos profissionais das unidades de saúde. A descrição das deficiências nas unidades de saúde não segue uma classificação, o que dificulta a compreensão qualitativa do que o dado expressa. O uso da Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF) não foi adotado na rede de saúde municipal. Os tipos de deficiências apresentados pelos profissionais estão associados aos diagnósticos do Código Internacional de Doenças (CID) 10, o que permite manter uma associação direta entre doença e deficiência, perpetuando a centralidade da deficiência como um tema para o campo biomédico.

Quadro 3: Crianças e adolescentes com deficiência por unidades de saúde.

UNIDADE DE ESF	TIPO DE DEFICIÊNCIA	SEXO: M/F	IDADE
	Déficit cognitivo	F	12
	Déficit cognitivo congênito	F	12
Maresias I	Sindrome de down	M	13
	Paralisia Cerebral	M	16
	Paraplegia	M	18
	Autismo	M	3
Boicucanga I	Paralisia Cerebral	F	4
Doiçucanga 1	Rebaixamento intelectual	M	9
	Autismo	M	10
	Mielomeningoceli	F	1
	Paralisia Cerebral	M	1
	Paralisia Cerebral	M	1
The state of the s	Sindrome de down	M	3
Boiçucanga II	Deficiência visual	F	5
	Paralisia Cerebral	M	8
	Autismo	M	9
	Paralisia Cerebral	M	13
	Autismo	M	7
	Deficiência fisica	F	.7
Camburi	Autismo	M	8
Camburi	Deficiência auditiva	F	11
	Deficiência fisica	M	13
	Deficiência mental	M	17
	Deficiência mental	F	3.
	Deficiência física	M	3
	Deficiência mental e fisica	M	4
	Deficiência Mental	F	5
	Deficiência Mental	M	7
Juquei II	Deficiência Mental	M	7
	Deficiência mental e fisica	M	9
	Autismo	M	13
	Hiperatividade	M	16
	Deficiência Mental	M	18

Fonte: Fundação de Saúde Pública de São Sebastião, 2016.

Portanto, de acordo com os dados fornecidos pela Fundação de Saúde Pública de São Sebastião, há 22 crianças e 11 adolescentes com deficiência inseridos no atendimento da rede municipal de saúde que vivem no território correspondente ao Distrito de Maresias da cidade de São Sebastião. Com relação ao sexo 24 são do sexo masculino e 9 do sexo feminino.

Sobre o tipo de deficiência, como já mencionado neste trabalho, não é adotado nenhum tipo de classificação específica em todos os serviços, ou mesmo termos adotados na rede de saúde que possam proporcionar a melhor compreensão da condição específica de cada pessoa com deficiência. Assim, percebemos que cada equipe de saúde, ao responder à solicitação utilizou uma nomenclatura para significar o tipo de deficiência.

Baseado nas informações oferecidas pelas unidades de saúde podemos descreve com relação à deficiência intelectual, que foi descrita com essa terminologia e que também foram utilizadas em outras unidades de saúde os termos "déficit cognitivo" e "rebaixamento intelectual" representam nove pessoas do total informado.

Foram informados também, de acordo com o tipo de deficiência como descrito pelas unidades de estratégia de saúde da família: dois sujeitos com Síndrome de Down, seis com Paralisia Cerebral, um com Paraplegia, seis com Autismo, um com Mielomeningocele, um com Deficiência Visual, três com Deficiência física, um com Deficiência Auditiva, dois com Deficiência Mental e Física e um com Hiperatividade.

Dessa forma, não é possível compreender quais limitações expressas pelos sujeitos e quais implicações que as barreiras impostas no território podem ter na vida cotidiana dessas crianças e adolescentes e suas famílias.

Na ocasião da solicitação de informações pela Fundação de Saúde Pública de São Sebastião, as unidades de saúde da família Maresias II, Barra do Sai, Barra do Una e Pacs Boracéia não forneceram nenhum retorno. E a unidade Juquei I, informou que não há crianças ou adolescentes com deficiência em seu território.

As informações obtidas nessa fase objetivaram contextualizar, por meio de dados quantitativos referentes às crianças e adolescentes com deficiência, o acesso desses sujeitos às políticas públicas municipais, especialmente aos serviços do setor da saúde.

Buscaram conhecer a metodologia de organização de dados por parte da Secretaria Municipal de Saúde para planejamento de ações voltadas para as demandas desse segmento populacional, como realizar o acompanhamento, ações para melhorar as

condições de acessibilidade, promover a democratização de informações acerca dos direitos, considerando as condições e dificuldades impostas a esse grupo na sociedade.

Os dados apresentados pelos serviços da atenção básica sobre crianças e adolescentes com deficiência no Distrito de Maresias quando comparados aos obtidos pelo levantamento de dados do Centro de Reabilitação que serão apresentados a seguir, demonstraram uma grande diferença no quantitativo desses sujeitos acompanhados pelas unidades de estratégia de saúde da família. Uma vez que segundo a atenção básica há trinta e três crianças e adolescentes com deficiência acompanhados no território, enquanto no Centro de Reabilitação, esse número representa oitenta sujeitos no mesmo ano.

Isso expressa que há uma fragmentação no atendimento da área da saúde, onde o serviço da atenção básica realiza o encaminhamento para o serviço de especialidade em que a criança ou adolescente recebe as avaliações que decorrem num diagnóstico para deficiência, porém, essa informação ou não retorna para o serviço de atenção básica ou não recebe o tratamento adequado por meio de uma sistematização da informação e o acompanhamento próximo por parte dos profissionais que compõe a equipe da unidade de estratégia de saúde da família, ou não retorna como contrarreferência⁴¹ (PEREIRA; MACHADO, 2016).

A fim de conhecer melhor essa realidade e reconhecendo que nem todas as crianças e adolescentes com deficiência do território são acompanhadas pelo Centro de Reabilitação, consultamos outra política pública responsável por acompanhar estes usuários no território.

Dessa forma, solicitamos dados quantitativos sobre crianças e adolescentes com deficiência acompanhados pela Secretaria de Educação usados como insumo para a construção das políticas públicas sobre pessoas com deficiência. Na ocasião, a Secretaria de Educação possuía informações e foram fornecidos os dados solicitados referentes às crianças e adolescentes matriculadas na rede municipal de educação no ano letivo de 2017, inseridas nos serviços de Educação Especial da Rede Municipal de Ensino⁴².

⁴² Ver Apêndice C, p. 115. Crianças e adolescentes inseridas no atendimento da Educação Especial da Rede Municipal de Ensino de São Sebastião.

⁴¹ "A inexistência da contrarreferência parece estar consolidada nos meios dos serviços públicos de saúde". (PEREIRA; MACHADO, 2016, p. 1.047).

A fim de complementar as informações levantadas até aqui, socializamos a fala dos usuários atendidos pela política pública de saúde a partir das entrevistas semiestruturadas realizadas junto a estes sujeitos.

3.5. A garantia e acesso aos direitos de crianças e adolescentes com deficiência

Essa etapa iniciou por meio do levantamento de dados dos prontuários de atendimento de crianças e adolescentes com deficiência do Centro de Reabilitação José Teixeira, referência de atendimento para pessoas com deficiência no território do Distrito de Maresias. Esse levantamento objetivou reconhecer o número de crianças e adolescentes em atendimento no serviço, conforme quadro apresentado a seguir, que representa o universo da pesquisa. Foram colhidos dados referentes à idade, sexo, profissionais que atendem, bairro de moradia, tipo de deficiência (diagnóstico) e tempo de atendimento, optou-se por incluir os dados totais relativos às crianças e adolescentes com deficiência atendida pelo serviço, sem destacar àquelas dentro do critério para participar da fase de entrevistas.

Com relação ao tipo de deficiência, identificamos que este serviço, como os demais da rede municipal, utiliza diagnósticos relacionados ao CID-10, para expressar o tipo de deficiência dos usuários matriculados. O que denota que apesar do Centro de Reabilitação ser um serviço específico voltado ao atendimento das pessoas com deficiência em seu território de referência, suas ações não acompanharam os avanços trazidos pela utilização da CIF, como o diagnóstico biopsicossocial preconizado pela OMS por meio do uso dessa ferramenta de classificação internacional. Dessa forma, o diagnóstico é centrado nos relatórios e encaminhamentos médicos, ou seja, de caráter disciplinar.

A coleta de dados constou de informações acerca da idade, sexo, profissionais que atendem regularmente, bairro de moradia, tipo de deficiência (diagnóstico) e o tempo em atendimento no serviço. A coleta desses dados buscou conhecer o número de crianças em atendimento no Centro de Reabilitação e, dentre estas, as que atendem ao critério de pelo menos dois anos de atendimento no serviço.

Dessa forma, por meio desse levantamento foi construída fala dos participantes dessa pesquisa. Na sequência foi realizada a aprovação dessa pesquisa pelo Comitê de Ética da Unifesp, CEP. Os dados coletados foram organizados e apresentados no seguinte Quadro.

Quadro 4: Crianças e Adolescentes em atendimento no Centro de Reabilitação José Teixeira — Distrito de Maresias.

IDADE	SEXO	ATENDIMENTO	Ostrito de M Bairro	TIPO DE DEFICIÊNCIA (DIAGNÓSTICO)	TEMPO EM ATENDIMENTO
3 amos	M/F M	Fonoaudiòlogo	Boracéia	Sindrome de Down	3 anos
5 anos	M	Fonosudiálogo e Psicóloga	Boraceta	Autimo	2 anos
10 anos	M	Foncaudiólogo	Boraceia	Disturbio da Fala	5 meses
13 anos	М	Paicologa	Boracéia	Distrofia Miotonica de Steinert	12 anos
4 amos	E	Fisioterapeutu	Лина	Atraso DNPM – sob investigação genética	4 anos
4 amos	M	Fonosudiologo e Psicologa	Jureus	Autimo	2 anos
4 anos	M	Finioterapeuta	Barra do Uma	Encefalopatia congenita + Atrano DNPM	4 anos
7 2005	M	Fisioterapeuta	Barra do Uma	Atasia + Paraksia Espatica	6 anos
9 anos	M	Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional	Barra do Uma	Atania + Paralisia Espatica	8 anos
7 meses	M	Finioterapeuta	Juguei	Atrase DNPM	1 mës
1 ano	F	Grupinho	Juquei	Microcefalia	1 ano
1 ano	M	Tempeuta Ocupacional	Juquei	Sindrome de Down	6 meses
4 anos	F	Fonoaudiologo	Juquei	Fenda Labis-Palatina	7 meses
4 anos	F	Fonoaudiólogo Fisioterapeuta	Juguei	Encefalopatia + Tetrologia de Fallot Paralisia Cerebral + Autossio	4 anos
6 amos	F	Fonomudiologo e Psicóloga	Juquei Juquei	Atraso DNPM	4 anos
6 amos	M	Fisioterapeuta	Jugan	Paraksia Cerebral + Deficiência Visual	5 anos
Samos	M	Fonesudiálogo s Psicologa	Jugori	Deficiencia Auditiva	6 anos
S anos	M	Fonosudiálogo e Psicologa	Juguri	Disturbio da Fala	4 anos
10 anos	M	Psicologa	Juquei	Autista	7 anos
10 anos	F	Psicologa	Juguei	Disturbio da Fala	3 anos
11 anos	М	Fonoaudiólogo e Psicologa	Juquei	Disletia	2 anos
13 anos	M	Fonogudiólogo e Psicóloga	Jugan	DISLEXIA - Em avaliação	7 meses
14 anos	M	Fonoaudiólogo e Psicóloga	Juquei	Dificuldade de aprendizagen Disturbio da fala	2 anos
15 anos	М	Psicóloga	Jugani	Deficiencia Mental	1 ano
9 meses	F	Originho	Peaus Prets	Sindrome de Down	4 meses
2 anos	F	Fisioterapeuta	Praio Preta	Mielomeningocele	2 anos
10 anos	F	Finioterapeuta e Terapeuta Ocupacional	Praia Preta	Paralisia Cerebral Espatica	2 anos
8 meses	F	Fisioterapeutu	Baleia Verde	Plexopatia Braquial esquerda	6 meses
7 amos	M	Terapeuta Ocupacional	Baleia Verde	Fratura de Braço	9 meses
9 amos	F	Foneaudiálogo	Baleia Verde	Airase DNPM	3 anos
4 anos	M	Psicóloga	Barra do Sahy	Atraso na Fala	1 and
12 anos	M	Temperata Occapacional	Barra do Salty	Hidrocefalia	11 anos
14 anos	F	Fonuaudiólogo e Psicóloga	Barra do Sahy	Sindrome de Ochoa	1 and
9 meses	F	Grupinhe .	Cambun	Atrase DNPM	5 meses
2 anos	F	Fonoaudiologo	Cambun	Deficiência Auditiva	2 meses
3 amos	M	Fonoaudiólogo e Psicóloga	Cambun	Autismo	Tmeses
3 amos	M	Psicòloga	Cambun	Autismo	I ano
5 amos	F	Fonoaudiólogo e Psicóloga	Cambun	Automo – Em avaltação	1 ano
7 amos 8 amos	F	Psicologa	Cambuni Cambun	Mielomeningocele + Hidrocefalia	7 anos 3 meses
8 anos	M	Fonoaudiologo Fonoaudiologo	Cambun	Disturbio da Fala Disturbio de Aprendizagem	2 anos
10 anos	F	Fonoaudiologo	Cambun	Microcefidia Limitrofe + Deficit Cognitivo	4 anos
10 anos	M	Fonoaudiologo e Psicologa	Cambun	Deficiencia Auditiva	9 anos
10 anos	M	Fonoaudiólogo e Psicóloga	Cambun	Paralisia Cerebral	3 anos
11 anos	F	Fonosudiólogo e Fisioterapeuta	Cambun	Deficiência Auditiva	2 anos
15 anos	M	Fonosudiálogo	Cambun	Disturbio da Fala	6 meses
1 ano	M	Fixinterapeuta	Boiçucanga	Paralisia Cerebral	1 and
2 amos	M	Fissioterapeuta	Boiçucanga	Paralisia Cerebral + Hipoxas Neonatal	2 anos
Sanos	M	Psicologa	Boiçucanga	Atraso da Fala	1 ano
5 anos	M	Psicóloga	Boigucanga	Encefalopatia Epilética	4 anos
6 anos	F	Fonogudiólogo	Boigucanga	Auditivo	6 meses
6 anos	M	Terapeuta Ocupacional	Beigucanga	Deficiència Visual	4 anos
7 amos	F	Fonoaudiálogo e Psicóloga	Boigucanga	Difficit Cognitive	3 anos
7 amos	M	Fonosudidlego	Boiçucanga	Disturbio da Fala	2 meses
7 amos	M	Fonoaudiólogo e Psicologa	Boiçucanga	Disturbio da Fala	3 anos
9 anos	M	Fennaudjóloga	Boigucanga	Deficiencia Auditiva	3 anos
9 anos	F	Fonomuliólogo e Psicologa	Boigucanga	Deficiência Mental - Deficiência Visual	5 anos
9 amos 10 amos	M F	Fonoaudiólogo Fonoaudiólogo e Psicóloga	Beigucanga Beigucanga	Deficiência Auditiva Déficit Cognitivo + Deficiência Mental	4 anos 6 anos
11 anos	M	Fonomidiologo e Psicologa		Déficit Cognitive + Dehoiencia Mental Déficit Cognitive	10 meses
Il anos	M	Fonosudiólogo e Psicóloga	Boiçucanga Boiçucanga	Transtomo de Déficit de Atenção	4 anos
12 anos	M	Psiceloga	Boiçucanga	Déficit Cognitivo	8 anos
14 anos	M	Fisioterapeuta	Boiçucanga	Paralisia Cerebral	12 anos
15 anos	M	Fonoaudiólogo	Boiçuçanga	Autismo » Deficiência Mental » Sindrome do X Frágil	6 anos
15 anos	M	Finioterapeuta Psicóloga	Boigucanga	Multiplas	7 anos
S meses	M	Terapeuta Ocupacional	Maresias	Sindrone de Down	1 ano
2 amos	M	Fonomuliologo, Terapeuta Ocupacional e Fisioterapeuta	Maresias	Sindrome de Down	1 ano
2 acros	M	Fonomidologo	Maresias	Fissura Labio-Palatina	3 meses
6 anos	M	Fonoaudiólógo	Maresins	Retarde Mental e Conduta Hipocinética	1 min
5 amos	M	Fonomidiólogo e Psicóloga	Maresias	Autismo	10 meses
6 anos	M	Fenomuhólego	Marenas	Deficiencia Mental	I mês
2 anos	M	Psicologa	Maresias	Autimo	1 ano
8 anos	M	Fonoaudiologo e Psicóloga	Maresias	Disturbio de Conduta + Disturbio da Fala	4 anos
9 2005	M	Fonoaudiologo e Finioterapeuta	Maresias	Paralisia Cerebral	8 anos
12 anos	М	Fonoaudiólogo e Psicóloga	Maresias	Deficiência Auditiva	1 meses
12 anos	F	Psicóloga	Maresias	Deficiência Mental	2 anos
14 anos	F	Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional	Maresias	Traumatismo Crimio Encefálico	2 meses
10 anos	м	Fonoaudiólogo e Psicóloga	Paùba	Déficit Cognitive – Em avaliação	1 ano
	F	Fondaudiology e Paicology	I Dittie I comie Permiena	Sindrome de Down	7 9000
7 anos 9 anos	F M	Fonomidiólogo e Psicóloga Fonomidiólogo	Toque Toque Pequeno Toque Toque Pequeno	and the second s	7 anos 3 anos

Fonte: Centro de Reabilitação José Teixeira, Secretaria de Saúde de São Sebastião, 2016.

De acordo com esse levantamento, no momento de sua realização havia 80 crianças em atendimento regular no serviço, vale considerar que esse número é dinâmico, pois o serviço realiza inclusão de novos usuários para atendimento semanalmente, também ocorrem altas ou desligamentos por mudança de endereço. Esse dado quantitativo apresenta divergências quando comparado com os dados oferecidos pela atenção básica da saúde, como já mencionado no item anterior.

Os dados colhidos no centro de Reabilitação demonstraram que as crianças equivalem a 83,75% e os adolescentes a 16,25 % dentre os atendidos. Com relação ao sexo, observaram-se que 66,25% são do sexo masculino e 34, 75% do sexo feminino. Ou seja, o número de crianças em atendimento é muito superior ao de adolescentes, sendo predominante dentre as crianças e adolescentes, os do sexo masculino.

O atendimento neste serviço é realizado por equipe multiprofissional, composta pelas seguintes áreas: enfermagem, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e serviço social, além disso, conta com recepcionista, assistente administrativo, auxiliar de enfermagem e auxiliar de serviços gerais.

O Centro de Reabilitação em questão possui um protocolo de atendimento com o detalhamento dos tipos de demanda que atende e descrição da assistência prestada, as formas de encaminhamento, a especificidade e as atribuições de cada área.

Desse universo de 80 crianças e adolescentes em atendimento, são atendidos por um profissional 58,75%, por dois profissionais de áreas distintas 36,25% e acompanhados por 3 profissionais de diferentes especialidades 5%, regularmente. Eventualmente, o usuário pode receber atendimento ou avaliação de outro profissional, se necessário, mesmo que não receba acompanhamento regular daquela área.

Do total de crianças e adolescentes apresentadas no quadro, todos já receberam pelo menos um atendimento dos profissionais de enfermagem e serviço social, de acordo com o protocolo do serviço, assim como seu respectivo acompanhamento dos profissionais de enfermagem e serviço social, embora não esteja discriminado no quadro.

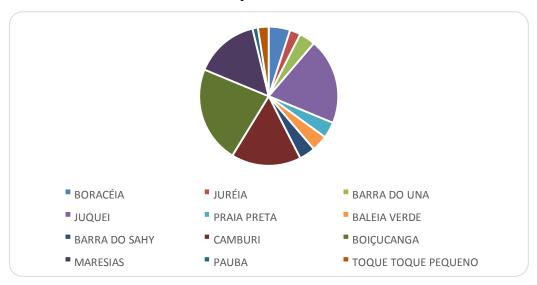
Com relação ao tempo de atendimento do serviço, identificou-se que 42,5% estão em atendimento por período inferior a dois anos e 57,5% são acompanhados no serviço a tempo igual ou superior há dois anos. Chama a atenção que dentre o percentual atendido há dois anos ou mais, há sujeitos atendidos há muitos anos, ou seja, por período superior a cinco anos, chegando a doze anos de atendimento. Em todos os casos, os anos de atendimento no serviço são muito próximos aos anos de vida da

criança ou adolescente, o que demonstra que parte desses usuários permanecem acompanhados pelo serviço especializado por toda a vida.

O número de crianças e adolescentes em atendimento no Centro de Reabilitação por bairro de moradia, mostra-se diferente se comparados entre si, como demonstra o gráfico a seguir. Tal fator pode ser atribuído à proporção populacional em cada bairro, outra razão que pode interferir nesse aspecto corresponde aos obstáculos de acesso relacionados à dificuldade em receber atendimento em saúde para realizar um diagnóstico e obter encaminhamento ao serviço especializado, falta de acessibilidade urbana para chegar ao serviço, ausência de transporte adaptado, entre outros fatores.

Gráfico 1: Crianças e adolescentes em atendimento no Centro de Reabilitação José

Teixeira distribuídas por bairro de moradia.



Fonte: Centro de Reabilitação José Teixeira, Secretaria de Saúde de São Sebastião, 2016.

Com relação ao tipo de deficiência (diagnóstico) a tabela demonstra uma variedade de informações apresentadas nos prontuários de atendimento, assim como, a ausência de um modelo de classificação para deficiência. A forma como esses dados estão apresentados nos prontuários expressa a existência de uma relação entre deficiência e doença, pois em alguns casos mostra o nome do diagnóstico vinculado ao CID-10, ou seja, estão classificados de acordo com o modelo biomédico tradicional de deficiência.

A ausência de um modelo para qualificar as condições de deficiência, impossibilita conhecer as limitações expressas na relação entre a deficiência e as barreiras socialmente impostas a essas crianças e adolescentes. O que reforça que a

adoção da CIF para classificação da deficiência, especialmente na saúde e prioritariamente nos serviços especializados permitirá conhecer de fato a realidade vivida pelas pessoas com deficiência, como também, fundamentar a construção de políticas públicas que de fato, atendam às necessidades expressas por esses sujeitos.

Para realização das entrevistas, a amostra de familiares de crianças e adolescentes com deficiência adotada, correspondeu há 10% do universo, dessa forma, foram entrevistados oito familiares. Ainda referente ao critério de participação na pesquisa, previu que fossem entrevistados familiares de crianças e adolescentes com condição permanente de deficiência, um parâmetro bastante importante para se discutir garantia de direitos desse segmento específico, tendo em vista, que uma parcela dos direitos possui essa condição para serem acessados.

No quadro 5 apresentamos a relação dos 8 participantes do estudo e os familiares entrevistados. As crianças e adolescentes com deficiência, sujeitos da pesquisa, foram identificados como Participante de 1 a 8. E aos familiares optou-se por identificar com nomes fictícios.

Quadro 5: Relação dos participantes da pesquisa e familiares.

Participante	Sexo M/F	Idade	Tipo de deficiência	Tempo de atendimento	Familiar (Nome fictício)	Vinculo
Participante 1	М	9 anos	Paralisia Cerebral	8 anos	Maria	Mãe
Participante 2	F	7 anos	Sindrome de Down	7 anos	Joana	Mãe
Participante 3	М	4 anos	Sindrome de Down	3 anos	Francisca	Mãe
Participante 4	F	7 anos	Deficiência Visual	4 anos	Ana	Mãe
Participante 5	М	15 anos	Múltiplas	7 anos	Matheus	Pai
Participante 6	М	12 anos	Hidrocefalia	11 anos	Odete	Mãe
Participante 7	M	9 anos	Ataxia + Paralisia Espatica	8 anos	Marcia	Mãe
			Alva		Isaque	Pai
Participante 8	М	13 anos	Distrofía Miotonica de Steinert	12 anos	Sandra	Mãe

Fonte: Centro de Reabilitação José Teixeira, Secretaria de Saúde de São Sebastião, 2016.

Dentre os familiares entrevistados, apesar de no momento de realização do convite ser mencionado que um ou ambos os pais pudessem comparecer, seis dos entrevistados corresponderam exclusivamente à mãe, uma das entrevistas foi realizada com ambos os pais e em apenas um dos casos, o entrevistado foi o pai. Demonstra que a participação das mães no acompanhamento das necessidades de saúde dos filhos é

maior se comparada com a dos pais, o que expressa a desigualdade de condição entre os papéis de homens e mulheres no que tange às demandas familiares⁴³.

As entrevistas foram realizadas entre os meses de novembro de 2016 e janeiro de 2017, os dados obtidos de fontes primárias passaram por uma fase de leitura e reconhecimento dos conteúdos relevantes frente aos objetivos da pesquisa. Em seguida foram organizados e sistematizados para o início da análise.

O conteúdo que ora apresentamos é resultante da etapa de entrevistas, obtidas por meio das falas dos sujeitos. A fim de lançar mão dos dados de fontes primárias que sustentam o corpo categorial transcrito no decorrer da pesquisa, utilizaremos os depoimentos que se fizerem necessários, pois as entrevistas realçam e dão corpo às discussões levantadas durante o percurso da investigação conceitual. Dessa maneira buscamos: "agarrar a coisa pela raiz" (MARX, 2013, p. 157).

Ademais, os estudos desenvolvidos nesse trabalho lidam com a história do Ser Social, com a produção e reprodução da vida: "O concreto é concreto, porque é síntese de muitas determinações, isto é, unidade do diverso. Por isso o concreto aparece no pensamento como o processo de síntese, como resultado, não como ponto de partida" (MARX, 2008, p. 258).

Com isso, cabe destacar que o escopo categorial não são o constructo teórico realizado pela razão, são antes disso, captação real do movimento da história, são traços da realidade: "portanto, exprimem formas de vida, determinações de existência" (MARX, 2008, p. 265). Complementando "O modo de produção da vida material condiciona o processo da vida social" (MARX, 2008, p. 47).

As questões iniciais, apresentadas aos entrevistados, buscaram aproximá-los do tema principal da entrevista, que é o acesso aos serviços de saúde e a garantia de direitos. Dessa forma, foi perguntado se as crianças e adolescentes recebem atendimento de saúde e qual serviços acessou no último ano. Dentre os entrevistados, sete informaram que recebem atendimento de saúde. Com destaque à resposta de Márcia: "Recebe atendimento de saúde, mas não o suficiente⁴⁴". Que expressa o reconhecimento da diferença entre receber atendimento e ter de fato acesso à saúde.

-

⁴³ "a entrada das mulheres de forma mais expressiva no mercado de trabalho a partir da segunda metade do século XX não foi acompanhada nem por um aumento equivalente da participação dos homens na distribuição das responsabilidades e tarefas domésticas e familiares". (OIT, 2010, p. 19).

⁴⁴ Dados de entrevista.

Nesse sentido, apenas o entrevistado Matheus respondeu diferente a essa questão, afirmando que: "Não, pois tem que marcar quando precisa" ⁴⁵. Esta afirmação expressa dificuldades para o acesso à saúde, uma vez que, está condicionado à espera para o agendamento.

Sobre os serviços municipais utilizados no último ano, cinco entrevistados referiram atendimento na atenção básica (Unidades de Estratégia de saúde da família - ESF), quatro afirmaram ter acessado a média complexidade por meio do Centro de Saúde, seis foram atendidos no Pronto Atendimento e um participante referiu ter acessado o Pronto Socorro Central. Houve, além destes, referência aos serviços estaduais de saúde, sendo que dois entrevistados referiram acesso ao atendimento do ambulatório de especialidade e outros três entrevistados citaram ter sido atendidos em hospitais de alta complexidade.

Durante a realização da entrevista, a participante Sandra relatou que o acesso ao diagnóstico e tratamento não foi demorado. Relatou ainda ter tido contato com o Ministro da Saúde à época (num evento de inauguração de um serviço de saúde) e que contou sobre a condição da criança tendo obtido uma vaga num serviço de alta complexidade (hospital escola), onde o adolescente é acompanhado. Esta refere ademais que: "era uma espera de três anos e demorou apenas sete meses" 46.

Apesar da saúde ser um direito garantido, há muitas dificuldades em acessá-lo, o que favorece práticas clientelistas como a citada durante a entrevista. Dessa forma, o acesso à saúde, nesse contexto, fica impregnado de um caráter de favor, reforçando uma lógica individualista. O que enfraquece o reconhecimento da saúde como um direito universal.

Essas práticas corriqueiras de forma de sobrevivência, de possibilidade para acessar a vaga mostra um dos traços característicos do Brasil, se mostrando uma: "fonte inesgotável do velho clientelismo político: troca-se por votos a pavimentação de uma rua, a iluminação pública, uma unidade de saúde, uma linha de ônibus etc" (MARICATO, 2013).

_

⁴⁵ Idem.

⁴⁶ Dados de entrevista.

Joana percebe, mesmo com seus limites que o acesso aos direitos conquistados perpassa por outras condições para além do recurso financeiro: "Eu acho que eles fazem pouco caso das crianças, porque condições eles têm⁴⁷".

Enquanto Marcia relata que: "O diagnóstico ainda é desconhecido, não foi fechado, necessita verba para o exame que é realizado fora do Brasil". Informa que aguarda a realização do exame há pelo menos três anos e não há previsão de quando será realizado.

O participante Matheus, sobre a mesma questão, refere que a falta de acesso a uma consulta médica, dificulta o encaminhamento para a fisioterapia. O que é realmente uma condição para o atendimento no Centro de Reabilitação, segundo o protocolo de atendimento, o que reforça o poder da medicina sobre as demais áreas.

O mesmo entrevistado, quando perguntado sobre necessidades que não estão sendo atendidas, afirma que a falta de atendimento médico é um fator de dificuldade de acesso. Essas afirmações demonstram a compreensão pelos sujeitos que o ingresso à saúde está relacionado à consulta médica, como área que ocupa a centralidade do atendimento.

A centralidade do saber médico no trato com a deficiência mostra-se presente nos serviços de saúde tanto em períodos anteriores da história, como na contemporaneidade. Essa hegemonia da medicina sobre as áreas da saúde está presente no discurso dos entrevistados, a entrevistada Odete refere, quando perguntada sobre as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, que o atendimento é ruim pela falta do médico. A entrevistada Joana, sobre essa questão também afirma dificuldade de acesso ao atendimento médico, inclusive especializado, pois afirma que não há pediatra para o atendimento, apenas clínico geral.

Ainda sobre o reforço da medicina como detentora do saber em saúde, três entrevistados expressaram, quando questionados sobre a orientação que receberam acerca da deficiência, que foram orientadas por médicos. A interlocutora Joana afirma que se sente satisfeita sobre a atenção a respeito do conhecimento que os médicos lhe passaram.

A entrevistada refere que recebeu orientações médicas e ficou satisfeita, exclamando: "Um dos melhores médicos da minha vida". Odete, ao ser questionada,

-

⁴⁷ Idem.

expõe a respeito da mesma questão, que não recebeu orientações específicas, apenas o médico informou que a deficiência: "foi causada pelo vento que recebeu⁴⁸"

A figura do médico também aparece sobre a nomenclatura das especialidades da área, quando os participantes descrevem sobre sua circulação pela rede de saúde para obtenção do diagnóstico e tratamento. Isso demonstra que os serviços de saúde são caracterizados pela profissão da medicina regulando as ações, seja para solicitar exames, realizar diagnósticos, encaminhar a serviços especializados ou especialidades médicas.

A fisioterapia aparece como a única área da saúde citada entre os entrevistados, além da medicina, e, o seu uso está diretamente associado à reabilitação, em alguns casos, utilizado como sinônimo.

A participante Maria relata que: "O fisioterapeuta explicou sobre a paralisia cerebral, consegui entender, mas a gente fica pensando como vai ser pra frente" A reabilitação, muitas vezes, associada à ideia de normalização e adaptação do corpo. Quando o entrevistado Matheus se refere à fisioterapia, como descrito acima, associa diretamente fisioterapia como o conjunto dos atendimentos interdisciplinares no Centro de Reabilitação.

No que diz respeito às garantias e conquista de direitos, pode-se obter nas falas dos sujeitos que está impregnada dessa relação entre a participação e conquista de direitos sociais condicionada à reabilitação, a entrevistada Maria, quando perguntada se os serviços de saúde que utiliza facilitam o acesso aos direitos, afirma que sim, porque "melhora suas habilidades e com isso, acessa melhor os direitos⁵⁰".

Nesse sentido, as participantes Francisca e Ana afirmam que o tratamento ajuda a melhorar a convivência social. O acesso ao atendimento e acompanhamento nos serviços de saúde podem provocar efeitos que melhorem a vida dos usuários em vários aspectos, contudo a centralidade que ocupam na vida das pessoas com deficiência favorece a ideia de doença, de "anormalidade" e a reabilitação como a única condição para o acesso às necessidades e direitos, excluindo-se aspectos importantes nesse processo, como a participação nos movimentos sociais e nas instâncias do controle social, a construção de ações que promovam o respeito às diferenças e valorização da

_

⁴⁸ Idem.

⁴⁹ Dados de entrevista.

⁵⁰ Idem.

diversidade no âmbito dos serviços e da comunidade e a denúncia a qualquer forma de preconceito, por exemplo.

Mesmo esses direitos limitados, que não atendem à completude das diferenças dos indivíduos, em relação com os serviços públicos prestado e a interface com a sociedade, se mostra impregnado de estigmas e discriminação, que persistem em permanecer perpetuando essa carga preconceituosa desde tempos remotos. Essa forma de segregação é algo ainda presente na contemporaneidade, a participação das pessoas com deficiência e de outros segmentos considerados diferentes, para os padrões de normalidade socialmente construídos, nos espaços da sociedade não é estimulado, ao contrário, os espaços sociais apresentam diversas barreiras. Como no relato da interlocutora Joana, quando se refere à atitude das pessoas frente à criança com deficiência: "A gente só passa a conhecer mesmo quando acontece com a gente. As pessoas não têm conhecimento e ficam evitando que outras crianças fiquem perto⁵¹".

Já Ana, quando perguntada sobre violação de direitos e ignorância da sociedade, descreve como essa veem seus filhos: "Seus filhos são castigos de Deus por seus pecados, dois filhos débeis mentais" 52. Afirma que esse tipo de situação provocou a redução da convivência familiar e comunitária, pois sentiu os filhos humilhados por pessoas da comunidade e da família. Portanto, o preconceito mostra-se presente no cotidiano da vida das pessoas com deficiência e seus familiares. Assim como descreve Joana: "Preconceito existe em todo lugar, no posto, no hospital, na escola. Eu vejo como as pessoas olham⁵³".

Dentre os entrevistados, metade relaciona violação de direitos a situações de preconceito vivenciadas, como as acima mencionadas. Dois entrevistados negam violação de direitos. E Isaque afirma que a criança não recebe atendimento preferencial no atendimento de saúde: "Não há prioridade, o atendimento é por ordem de chegada"⁵⁴. Odete relata que: "Tentei o benefício assistencial, mas foi negado por causa da renda, mas meu salário era insuficiente"⁵⁵. A afirmação desses entrevistados expressa uma crítica frente à realidade imposta às pessoas com deficiência e seus familiares, onde o direito formal não se configura na prática.

52 D

⁵¹ Idem.

⁵² Dados de entrevista.

⁵³ Idem.

⁵⁴ Idem.

⁵⁵ Idem.

O atendimento prioritário está expresso na Lei Nº 10.048 de 8 de novembro de 2000, mas o seu cumprimento depende da adequação dos serviços, o que nem sempre ocorre. Assim como, os critérios adotados para o acesso a benefícios da política de assistência social são fechados e não contemplam a totalidade das dificuldades sociais enfrentadas pelos sujeitos.

Os entrevistados transparecem as fragilidades, a precarização dos serviços de saúde, a falta de recursos: "Toda vez que eu ligo o carro nunca está disponível, tanto carro no pátio, porque apenas um é da Saúde? O que sempre peço e não consigo é o carro da saúde". (Marcia)⁵⁶. Assim como Matheus: "Carro é sempre muito difícil, não tem mesmo⁵⁷".

Para além do acesso aos serviços de saúde, cabe destacar toda infraestrutura necessária para chegar aos serviços, no caso do transporte público adaptado, com redução de linhas e larga espera na sequência do transporte. Nesse sentido, Marcia refere: "O ônibus é um caso sério, o elevador não funciona, a empresa é horrível, tanto no coletivo comum quanto no escolar⁵⁸". Joana conta que: "O posto de saúde fica muito distante, dependo do ônibus, o que dificulta muito para chegar⁵⁹".

Os entrevistados expressam necessidades de saúde que não tiveram ou estão aguardando para terem acesso, embora sejam recursos para os quais haja garantia de direito. Dentre os expressos, destacamos: reabilitação visual, centro de reabilitação com maior número de profissionais e recursos, aumentando a quantidade de dias de atendimento, transporte da saúde para comparecimento ao atendimento, serviço de hidroterapia e recursos de tecnologia assistiva⁶⁰.

A falta de acesso a essas necessidades, expressa pelos sujeitos, demonstra que a implementação da Rede de Cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do SUS, como preconizada na portaria de sua criação poderá oferecer algumas respostas as essas questões. Se de fato houver a previsão de recursos para custeio dos pontos de atenção, investimento na qualificação do atendimento existente e ampliação da rede de serviços. Contudo, o contexto atual tem demonstrado uma tendência ao desmonte das políticas

58 Idem.

⁵⁶ Dados de entrevista.

⁵⁷ Idem.

⁵⁹ Idem.

⁶⁰ Em 2018, ao consultar o banco de dados de solicitação de tecnologia assistiva da Secretaria Estadual de Saúde, verificamos que na cidade de São Sebastião, havia 39 usuários aguardando o fornecimento do recurso, a solicitação mais antiga datava de 10/01/2014, o que demonstrou uma espera superior há 4 anos. Acessado em 15/01/2018.

públicas o que revela a necessidade de fortalecimento das lutas pela manutenção dos direitos conquistados.

A própria condição de deficiência aparece como um dos fatores que justifica a falta de acesso aos recursos necessários, o que demonstra a parca consideração do princípio da equidade nas ações de saúde. Nesse sentido, Marcia afirma que o acesso ao atendimento com o transporte da saúde não ocorre: "porque precisam ir com dois acompanhantes e isso sempre gera problema porque são duas crianças e duas cadeiras de rodas⁶¹". A esse respeito, Matheus considera que: "Teria que ter alguma prioridade quando a gente procura, deveria receber mais atenção, não ser tratado como qualquer pessoa 'normal'. A saúde trata ele que nem qualquer pessoa 'normal', deixa numa espera de três meses para uma consulta⁶²".

Dentre as necessidades que não estão sendo atendidas, fora do âmbito da saúde referem: falta professor de apoio e monitor no ônibus escolar, o não recebimento de informações e orientações sobre os direitos da criança com deficiência, baixa qualidade do transporte público adaptado e oficinas de culturais que considerem as diferenças expressas na sociedade.

Sobre as oficinas de cultura, chama à atenção a fala de Sandra: "Queria aula de violão, capoeira, pintura, mas não foi aceito. Para aula de violão disseram que ele precisa saber ler e aula de pintura ele não tem coordenação motora, mas em casa ele pinta⁶³". O que demonstra o despreparo das políticas públicas em acolher os sujeitos em sua diversidade, num mundo centrado num padrão de "normalidade "socialmente construído.

Quando convidados a responder acerca da relação entre os serviços de saúde utilizados e o acesso aos direitos garantidos, sete dos entrevistados afirmam que facilitam o acesso aos direitos. Essa afirmativa está expressa nas falas:

63 Idem.

[&]quot;A saúde sempre está envolvida nos direitos". (Joana);

[&]quot;A saúde que possibilita conviver com outras pessoas". (Francica);

[&]quot;Quando não tem atendimento de saúde prejudica nos outros direitos". (Ana); "Eu acredito que sim, porque tudo que precisou, conseguiu" (Odete); "A saúde é de onde começa tudo, mas apesar disso tem muita dificuldade, tempo de espera, falta de recurso. Mas se não tivesse a saúde não tinha como conseguir todo o resto". (Marcia)⁶⁴.

⁶¹ Dados de entrevista.

⁶² Idem.

⁶⁴ Dados das entrevistas.

A importância da saúde para promoção do acesso aos direitos das pessoas com deficiência e para a construção de uma sociedade onde a diversidade encontre um espaço de valorização e respeito é relevante. Os depoimentos levantados demonstram que há desafios a serem enfrentados no cotidiano dos serviços de saúde, parte deles relacionados a não materialização do SUS como descrito nos patamares da CF de 1988.

Nesse sentido, a configuração dos direitos na forma de lei nos mostra que um caminho para o enfrentamento desses desafios está no fortalecimento dos movimentos das pessoas com deficiências, de outras iniciativas de organização da comunidade, das instâncias do controle social, e, em São Sebastião, pela criação do Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência, que poderá exercer um papel importante na representatividade desse segmento por ele mesmo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados levantados na fase exploratória da pesquisa permitiram reconhecer que dentre a população do município de São Sebastião, equivalente a 85.538 habitantes⁶⁵, o total de 19.289 da população possuem algum tipo de deficiência, categorizadas de acordo com o grau de dificuldade expresso pelos entrevistados, segundo

os dados do Censo Demográfico de 2010 do IBGE. Esse quantitativo de pessoas demonstra a importância em construir, no âmbito das políticas públicas municipais, ações voltadas para esse segmento populacional, a fim de garantir o acesso ou evitar a violação dos direitos legais conquistados pelas pessoas com deficiência.

Nesse sentido, a busca de informações acerca das crianças e adolescentes com deficiência incluídos no atendimento da política de Saúde evidenciou que há muita dificuldade em acompanhar esse segmento específico por parte dos serviços, embora de acordo com o art. 4º do ECA⁶⁶, Lei N°. 8069 de 13 de julho de 1990, seus direitos devam ser assegurados com "absoluta prioridade".

O acompanhamento do grupo familiar, como proposto por essa política pública, na Atenção Básica, por meio da Estratégia de Saúde da Família na Saúde, demonstrou não garantir realização de ação voltada à da saúde de crianças e adolescentes com deficiência em seu núcleo, uma vez que, não havia dados específicos sobre estes usuários. Esses dados demonstraram que não há articulação entre os serviços, uma vez que houve divergência entre as informações fornecidas pela Fundação Municipal de Saúde e as coletadas junto ao Centro de Reabilitação José Teixeira. Dessa forma, a efetivação de

uma Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência deve passar inicialmente pela construção de um trabalho mais articulado por parte dos serviços de saúde, por meio de ações interinstitucionais fomentadas pela própria Secretaria Municipal de Saúde.

Esse fato demonstra a necessidade de desenvolvimento de um trabalho específico de articulação dos serviços de saúde em torno da questão do atendimento das pessoas com deficiência, uma vez que, confirma-se pela pesquisa que seu atendimento está mais centrado no serviço especializado, o Centro de Reabilitação. A pesquisa

⁶⁵ Dados atualizados segundo IBGE, 2017. Disponível em: https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/sao-sebastiao/panorama. Acessado em: 06/06/2018.

⁶⁶ Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. (Lei 8.069 de 13/07/1990).

apresenta ainda, que a universalização do acesso à saúde das pessoas com deficiência demanda de maior intervenção e de mudanças na concepção dos serviços com relação à deficiência, que não precisa necessariamente ser atendida apenas pelos serviços especializados. Uma vez que a garantia de acesso a estes serviços não significa atenção integral em saúde.

Ainda nesse sentido, a centralidade do saber biomédico sobre o conceito de deficiência dificulta que outros aspectos da vida do sujeito sejam considerados, inclusive por seus familiares, que veem na saúde e mais precisamente na reabilitação sua demanda mais relevante.

O preconceito e as tentativas de manter o distanciamento das pessoas com deficiência na sociedade mostra-se presente no discurso dos sujeitos, assim como na literatura apresentada. A violação de alguns direitos decorre da própria deficiência, num movimento que deveria ocorrer ao contrário, onde partindo do princípio da equidade, as pessoas com deficiência deveriam ser olhadas de forma prioritária e considerando as diferenças expressas pelo sujeito. De forma, percebemos que valores construídos em longínquos momentos históricos permanecerem presentes na vida das pessoas com deficiência na contemporaneidade. Isso demonstra que "o caminho acabou, mas a viagem apenas começa" (LUKÁCS, apud NETTO, 2005, p. 308).

O acesso das pessoas com deficiência aos serviços e, em consequência, aos direitos garantidos, passa por vários aspectos concretos como a acessibilidade urbana, transportes adaptados, a distância dos serviços em relação ao domicílio, a obtenção de tecnologia assistiva, o apoio familiar e comunitário, entre outros. O que expressa que conseguir acessar os serviços é de fato o primeiro desafio a ser enfrentado.

O acesso aos serviços não garante sequer que sejam informados sobre os direitos das pessoas com deficiência, uma vez que houve sujeitos acompanhados no serviço que não receberam informação significativas acerca de direitos garantidos.

Contudo, quase a totalidade dos sujeitos entrevistados afirma a relevância da saúde no contexto dos direitos conquistados.

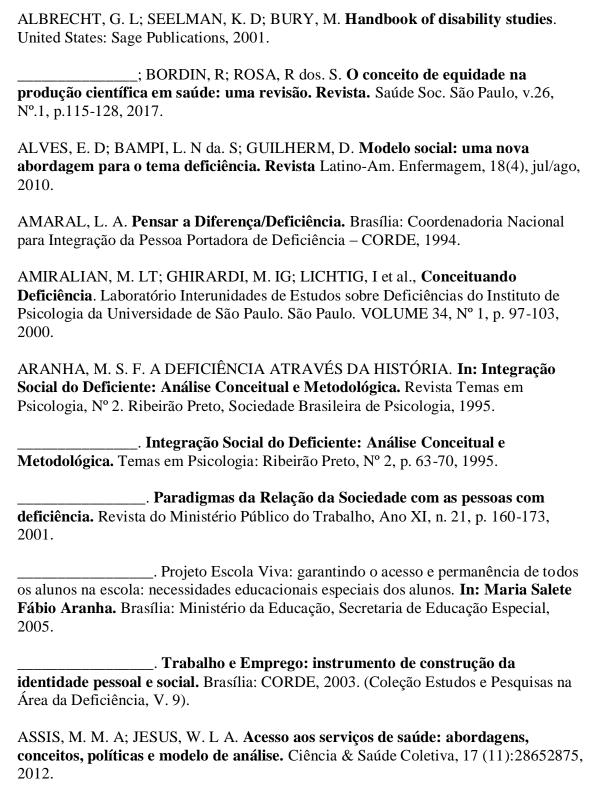
Com relação à articulação com outras políticas públicas, por meio de ações intersetoriais, ficou evidente através dos dados coletados, especialmente referentes à política de educação municipal, expostos por meio dos gráficos anexados ao final deste trabalho, que não ocorre. Portanto, à luz do Programa Viver sem Limites do Governo Federal, já mencionado no corpo deste trabalho, faz-se necessária a construção de ações conjuntas entre os diversos setores das políticas públicas, como forma de garantir o

atendimento integral das demandas das pessoas com deficiência e o acesso aos seus direitos.

Ainda está presente na sociedade contemporânea, uma série de barreiras que sustentam uma condição de grave desigualdade das pessoas com deficiência, apesar das mudanças paradigmáticas e do conjunto de direitos conquistados. Essa condição não poderia configurar-se de forma diferente na sociedade atual, uma vez que a desigualdade é intrínseca ao processo "sócio metabólico" do capital (MÉZSAROS, 2002).

Por todo o exposto, consideramos que a realidade expressa na fala dos sujeitos e por meio dos dados oficiais apresentados pelas políticas públicas municipais de São Sebastião, demanda de ações para que os direitos garantidos às pessoas com deficiência possam ser acessados. Ainda que reconheçamos que o acesso aos direitos, a emancipação política seja apenas um meio para alcançar de fato a emancipação humana. Este estudo se torna acicate para seguir o avanço desta temática por demais atual, que a autora pretende seguir em outros momentos.

REFERÊNCIAS



ASTOLPHO, M. P; LIMA, R. A. G; OKIDO, A. C. C. **Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde.** Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto: São Paulo, 2014.

AYRES, J. R de. C. M. **Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas.** Revista Saúde e Sociedade. Vol. 18, supl 2. São Paulo abril/junho, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902009000600003. Acessado em: 20/01/2018.

BARNES, C. A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture. **In: BARTON, L; OLIVER, M. L. Disability Studies: past, present and future. The Disability Press,** pp. 3 – 24, 1997. Disponível em http://disabilitystudies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-chap1.pdf >.

BAYTON, D. C. Disability Studies Quarterly, volume 28, N° 3, 2008.

BEHRING, E; BOSCHETTI, I. **Política social: Fundamento e história.** 5ª Ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BRADDOCK, D L; PARISH, S. L. An institutional History of Disability. In: ALBRECHT, G. L.; SEELMAN, K. D; BURY, M. Handbook of disability studies. United States: Sage Publications, 2001, p. 11-68.

BRASIL. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2009a.

Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília,1988.
História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil / compilado por Mário Cléber Martins Lanna Júnior. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.
Lei Brasileira de Inclusão. Nº 13.146, de 6 de julho. Brasília, 2015.
Lei N° 8.080 de 19 de setembro de 1990 . Brasília.
Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Açõe Programáticas estratégicas. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. 2ª Ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_deficiencia.pdf
Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008a.
Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas. Brasília, 2000.
Ministério da Saúde. Portaria N°. 793 de 24 de abril de 2012a. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde Brasília: Ministério da Saúde. 2012a.

Presidencia da Republica. Casa Civil. Subcheña de Assuntos Jurídicos.
Decreto Nº 6949 de 25 de agosto de 2009b. Promulga a Convenção Internacional
sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados
em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.
Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos.
Decreto Nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, institui o Plano Nacional dos Direitos
da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm
Presidência da República. Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência: protocolo facultativo à Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência : decreto legislativo N° 186, de 09 de julho de 2008c: decreto N° 6949, de 25 de agosto de 2009. 4ª Ed. Revisada e atualizada. Brasília: Secretaria dos Direitos Humanos. 2012c.
Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos
Direitos da Pessoa com Deficiência. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Avanços das políticas públicas para as pessoas com deficiência. Uma análise a partir das conferências nacionais . 2012b. Brasília: Secretaria dos Direitos Humanos. Disponível em: http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livroavancos-politicas-publicas-pcd.pdf
CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. P.; MENDES, V. L. F. A rede de cuidados do

CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. P.; MENDES, V. L. F. **A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência.** Interface, Botucatu, V. 19, N°. 52, p. 207-210, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/icse/v19n52/1807-5762-icse-19-52-0207.pdf.

CARMO, A. A do. **Deficiência Física: a realidade brasileira cria, recupera e discrimina.** BRASIL: MEC/Secretaria do Desporto, 1991.

CARVALHO, A. R. Inclusão social e as pessoas com deficiência: uma análise na perspectiva crítica. Cascavel, 2009. (Dissertação de Mestrado).

CASTRO, C; CAMPOS, G. Y. S. **Apoio matricial como articulador das relações interprofissionais entre serviços especializados e atenção primária a saúde**. Physis Revista de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro: 26 [2]: 455-481, 2016.

CAVALCANTE, F. G; MINAYO, M. C de. S. **Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência.** Revista Ciência & Saúde Coletiva, 14(1) p. 57-66, 2009.

CORDEIRO, M. P. Nada sobre nós sem nós: Vida independente, Militância e **Deficiência.** São Paulo: Annablume, 2011.

COSTA, R. A biopolítica nos estudos sobre pessoas com deficiência. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas

Estratégicas. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

CRESPO, A. M. Movimento social e político das pessoas com deficiência: da invisibilidade à construção da própria cidadania. Oralidades - ano 6, N°11 – jan/jul, 2012.

DINIZ, D; MEDEIROS, M; SQUINCA, F. **Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23 (10): 2507-2510, out, 2007.

DINIZ, D. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

_____; PEREIRA, L, B; SANTOS, W. R. **Deficiência, direitos humanos e justiça**. Revista internacional de direitos Humanos v. 6, N°. 11, dez. 2009, p. 65-77.

ENGELS, F; KAUTSKY, K. O socialismo jurídico. São Paulo: Boitempo, 2012.

FARIAS, N; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. Revista Bras Epidemiol 2005; 8(2): 187-93.

FERNANDES, L. B; MOSQUERA, C; SCHLESENER, A. **BREVE HISTÓRICO DA DEFICIÊNCIA E SEUS PARADIGMAS.** Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia, Curitiba V.2, p.132–144, 2011.

FIGUEIREDO, S. V. et al. Conhecimento das famílias de crianças e adolescentes com malformação neural acerca dos seus direitos em saúde. Esc. Nery, Rio de Janeiro, V. 19, N°4, p. 671-678, dez. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452015000400671&lng=pt&nrm=iso.

FORD, H. Os princípios da prosperidade. Rio de Janeiro: Brand, 1954.

FRANÇA. T. H. A normalidade: uma breve introdução à história social da deficiência. **In: Revista Brasileira de História & Ciências Sociais.** Vol. 6 Nº 11, julho de 2014.

GIRONDI, J. B. R; SANTOS, S. M. A dos. Deficiência física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde. **In: revisão integrativa da literatura. Rev. Gaúcha Enferm.** (Online), Porto Alegre, V. 32, N°. 2, p. 378-384, June, 2011. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198314472011000200023&ln g=en&nrm=iso>.

GOFFMANN, E. Estigma. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

Social, Inclusão Social. Anais do III Seminário Internacional Sociedade Inclusiva PUC/ Minas - Ações Inclusivas de Sucesso, 2004.
A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade. 2008. Disponível em http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos.php HOSSNE, W. S; ZAHER, V. L. Bioética e reabilitação. O mundo da saúde. São Paulo: V. 30, N° 1, p. 11-19, 2006.
KIELMANN, S; SILVEIRA, L. M; SOUZA, L. F. A. As Redes de Atenção para pessoas com Deficiência na Bahia: construindo políticas públicas. In: LIMA, I. M. S. O; PINTO, I. C. M; PEREIRA. S. O. Políticas Públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde. Salvador: EDUFBA, 2011.
LANNA JUNIOR, M. C. M. (Comp). 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.
LEÃO, T. M; LIMA, I. M. S. O. Direito Sanitário e pessoa com deficiência: uma análise da rede de proteção normativa à saúde no Brasil. In: LIMA. I. M. S. O; PINTO. I. C. M; PEREIRA. S. O. Políticas Públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde. Salvador: EDUFBA, 2011.
LIMA, I. M. S. O; CORREIA. L. C.; LEÃO, T. M. Ministério Público e integralidade em saúde: os direitos humanos das pessoas com deficiência. In: LIMA. I. M.S. O; PINTO. I. C. M; PEREIRA. S. O. Políticas Públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde. Salvador: EDUFBA, 2011.
PEREIRA, L. B. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários. (Dissertação de Mestrado) — UNB, 2013.
MARICATO, E. É a questão urbana, estúpido! In: Cidades rebeldes: passe livre e as manifestações que tomaram as ruas do Brasil. São Paulo: Boitempo, 2013.
MARX, K. Contribuição à crítica da economia política. 2ª Ed. São Paulo: Expressão Popular, 2008.
O 18 de Brumário de Luís Bonaparte. São Paulo: Boitempo Editorial, 2011.
O capital: crítica da economia política . Livro I. São Paulo: Boitempo, 2013.
Para a questão judaica. São Paulo: Expressão Popular, 2009.
Sobre a Questão Judaica. São Paulo: Boitempo, 2010.

MEDEIROS, C. M. B; MUDADO, T. H. O primado da ética e do diálogo. In: TUNES, E; BARTHOLO, R. (orgs). Nos Limites da ação: preconceito, inclusão e deficiência. São Carlos: EdufsCar, 2010.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde.** Revista Ciência & Saúde Coletiva, 15(5):2297-2305, 2010.

MENDES, V. L. F. Da "narrativa da dificuldade" ao diálogo com a diferença: construindo a Rede de cuidados à Saúde da Pessoa com deficiência. In: Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

MÉZSAROS. I. **Para além do capital: rumo a uma teoria da transição.** São Paulo: Boitempo, 2002.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **In: Ciências e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, mar. 2012.

_____. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª Ed, São Paulo: Hucitec, 2014.

Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

MONTEIRO, S. R da. R. P. **O marco conceitual da vulnerabilidade social.** Disponível em: revistas.ucpel.edu.br/index.php/rsd/article/view/695/619

NETTO, J. P. **Ditadura e Serviço Social: uma análise do serviço social no Brasil pós64.** 8ª Ed. São Paulo: Cortez, 2005.

_____. Introdução ao estudo do método de Marx. São Paulo: Expressão Popular, 2011.

NICOLAU, S. M; SCHRAIBER, L. B; AYRES, J. R. C. M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. Ciência & Saúde Coletiva, 18(3):863-872, 2013.

OBSERVATÓRIO LITORAL SUSTENTÁVEL. **Litoral sustentável:** desenvolvimento com inclusão social. **Resumo executivo de São Sebastião**. 2012. Disponível em: http://litoralsustentavel.org.br/resumos-executivos/resumo-executivosao-sebastiao/

OLIVEIRA, A. E. F de; GARCIA, P. T. (ORGs.) Redes de Atenção à Saúde: Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. São Luís: EDUFMA, 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS [ONU]. 2006. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Doc. A/61/611, Nova Iorque, 13 dez.

- ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DOS TRABALHADORES. Igualdade de gênero e raça no trabalho: avanços e desafios. Brasília: OIT, 2010.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. OMS. **Relatório Mundial sobre a deficiência.** Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.
- OTHERO, M. B; DALMASO, A. S. W. **Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola.** Interface COMUNICAÇÃO SAÚDE EDUCAÇÃO V. 13, N° 28, p. 177-88, jan/mar, 2009.
- PACHECO, K. M. B; ALVES, V. L. R. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. ACTA FISIATR, 2007.
- PASCHE. D. F. Políticas públicas integradas e integradoras. In: Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- PEREIRA, J. S; MACHADO, W. C. Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: a (des)articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. Physis Revista de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro: 26 [3]: 1033-1051, 2016.
- PESSOTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciencia**. São Paulo: T.A. Queiroz, 1984.
- PICCOLO, G. M. **Por um pensar sociológico sobre a deficiência.** Curitiba: Editora Appris, 2015.
- PLATT. A. D. Uma contribuição histórico-filosófica para a análise do conceito de deficiência. **In: Ponto de Vista**. V. 1, Nº 1. julho-dezembro. Santa Catarina, 1999.
- ROSSETO. E. et al. Aspectos Históricos da Pessoa com Deficiência. In: Educere et Educare Revista de Educação. Cascavel, V. 1, p. 103-108, jan./jun, 2006.
- ROCHA, E. F; OLIVER, F. C; CASTIGLIONI, M. C; LOPES, M. E. S. Construindo a universalização da atenção em saúde: estudo sobre o acesso e acessibilidade dos serviços de saúde para as pessoas com deficiências na Direção Regional de Saúde XXI São José dos Campos da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Relatório de Pesquisa apresentado ao CNPQ, Processo Nº 409789/2006-2. Edital sobre Determinantes de Saúde e Populações Vulneráveis. São Paulo, agosto, 2009.
- SANTOS, T. V; MOREIRA, M. C. N; GOMES, R. Quando a participação de crianças e jovens com deficiência não se resume à atividade: um estudo bibliográfico. Revista Ciência & Saúde Coletiva, 21(10): p. 3111-3120, 2016.

SANTOS. W. **Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão**. Revista Ciência & Saúde Coletiva, 21(10) p. 3007-3015, 2016.

SANTOS, W. R dos. **Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria.** Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 18 [3]: 501-519, 2008.

SARTORI, V. B. Lukács e a crítica ontológica ao direito. São Paulo: Cortez, 2010.

SAVIANI, D. DUARTE, N. A formação humana na perspectiva histórico-ontológica. **In: Revista Brasileira de Educação.** V. 15, N° 45, p. 42-590, set/dez 2010.

SETUBAL, J. M.; FAYAN, R. A. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Comentada. Campinas: Fundação FEAC, 2016.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. 23ª Ed, São Paulo: Cortez, 2007.

STIKER, H. J. A history of disability. United States: Michigan Press, 1997.

SILVA, O. M da. A Epopéia ignorada: A Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje. São Paulo: CEDAS, 1987.

TRAVASSOS, Claudia. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. **In: Cad. Saúde Pública.** 1997, V.13, N° 2, pp.325-330. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1997000200024.

TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VARELA, R. C. B; OLIVER, F. C. A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. Revista Ciênc. Saúde Coletiva [online]. 2013, vol.18, N° 6, p.1773-1784.

VIEIRA, E. **Democracia e Política Social.** São Paulo: Cortez, 1992.

WANDERLEY, L, E, W. Sociedade civil, gestão pública democrática e Mercosul: participação do empresariado e dos trabalhadores. Módulo III - 2°. Curso sobre integração regional, governos locais e sociedade civil. Centro de Estudos de Cultura Contemporânea. Disponível em:

http://portal.mercociudades.net/sites/portal.mercociudades.net/files/Modulo III-versa oportugues.pdf.

APÊNDICE: A TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) Sr (a)_____ a participar da Pesquisa intitulada: Sistema Único de Saúde: garantia e acesso aos direitos de crianças e adolescentes com deficiência no município de São Sebastião. Sob a coordenação de Ana Paula Almeida de Aragão, Assistente Social, mestranda no programa de Estudos Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, Campus Baixada Santista e orientada pela Profa. Dra Ana Rojas Acosta, pertencente ao quadro docente da mesma universidade. Esta pesquisa tem por objetivo identificar o perfil de crianças e adolescentes com deficiência no município de São Sebastião-SP e investigar como se dá a garantia de seus direitos por meio de seu acesso aos serviços que compõem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. O motivo de realização desta pesquisa junto aos serviços de saúde que compõe a rede de cuidados das pessoas com deficiência no município de São Sebastião, SP emerge da necessidade de refletir sobre os limites e possibilidades de atuação da rede de saúde e sua relação com a garantia de direitos das pessoas com deficiência. Buscamos obter permissões oficiais para a realização da pesquisa, na base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos: Plataforma Brasil, Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Unifesp Campus Baixada Santista, e governo municipal, representado pela Prefeitura Municipal de São Sebastião/Secretaria de Saúde, a fim de contatar setor responsável, para obter acesso a documentos e entrevistar profissionais. O presente estudo de análise quanti-qualitativa será complementado com dados coletados em campo. Para tanto será aplicado a usuários, profissionais e gestores de saúde entrevista semiestruturada previamente agendada. Para participar da pesquisa o (a) Sr. (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer benefício ou vantagem financeira. Não haverá riscos para a integridade física, mental ou moral, ao permitir que suas informações sejam coletadas. O Sr. (a) será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. O(a) Sr.(a) poderá retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, pois a participação é voluntária e a

recusa em participar não acarretará qualquer prejuízo ou modificação na forma como é

atendido pelo pesquisador.

O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, de acordo com as normas éticas vigentes. As informações obtidas serão analisadas não sendo divulgada a identificação de nenhum dos participantes em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição a qualquer momento, se for de seu interesse. O (a) Sr. (a) poderá ter acesso a todas as informações obtidas a seu respeito neste estudo, ou a respeito dos resultados gerais do estudo. E quando o estudo for finalizado, o (a) Sr. (a) será informado (a) sobre os principais resultados e conclusões obtidas no estudo. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem sua permissão.

Em qualquer etapa do estudo, o (a) Sr. (a) terá acesso às profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal pesquisadora Sra. Ana Paula Almeida de Aragão, atuante no Centro de Reabilitação José Teixeira, localizada à Rua Tropicanga, 22 – Boiçucanga – São Sebastião – Telefones: (12) 3865-4008 ou (12) 3865-2458. Se o (a) Sr. (a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj 14, 5571-1062, FAX: 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@epm.br.

Esse termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo uma via arquivado pela pesquisadora responsável, no Programa do Mestrado Ensino em Ciências da Saúde da Unifesp e outra fornecida o (a) Sr. (a) neste ato.

acredito ter sido suficientemente informado (a) das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: "Sistema Único de Saúde: garantia e acesso aos direitos de crianças e adolescentes com deficiência no município de São Sebastião" e esclareci minhas dúvidas. Discuti com a pesquisadora Ana Paula Almeida de Aragão sobre minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos do estudo, os procedimentos que serão realizados, sem desconfortos e riscos e a garantia de que todos os dados dessa pesquisa serão confidenciais. Em caso de dúvida poderei contatar a pesquisadora em seu local de trabalho ou por meio dos telefones expressos acima. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda no meu atendimento neste serviço. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Nome completo do participante

RG e CPF

Local e Data

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimentos Livre e Esclarecido para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumpri todos os termos aqui descritos.

Ana Paula Almeida de Aragão

RG e CPF

Local e Data

APÊNDICE: B

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM FAMILIARES OU RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA, USUÁRIOS DA REDE MUNICIPAL DE SAÚDE

Pesquisa: Sistema Único de Saúde: garantia e acesso aos direitos de crianças e adolescentes com deficiência no município de São Sebastião.

Pesquisadora responsável: Ana Paula Almeida de Aragão - Assistente Social

Orientadora: Profa. Dra. Ana Rojas Acosta

Curso: Mestrado Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo –

UNIFESP - Campus Baixada Santista

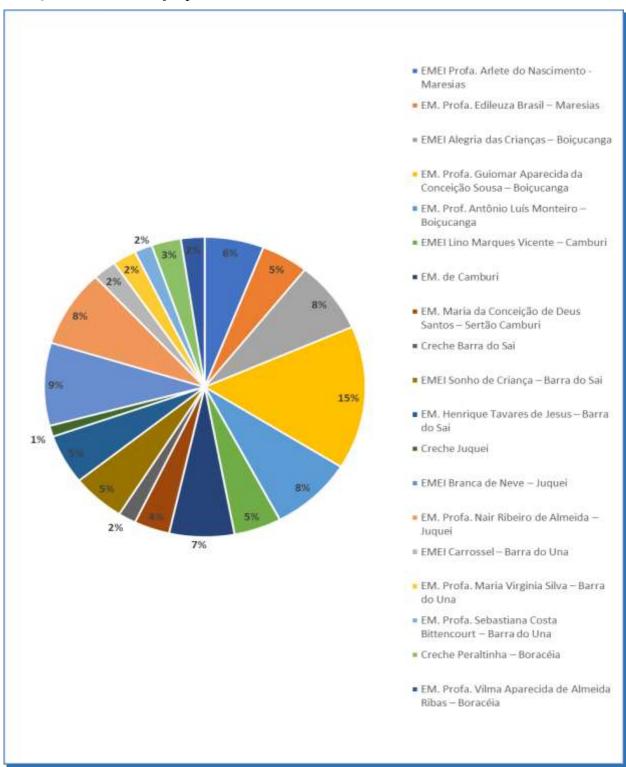
IDENTIFICAÇÃO (opcional):		
Nome:		
Bairro de moradia:	Tempo:	
Crianca ou adolescente:		

- 1. A criança ou adolescente com deficiência pelo qual o (a) Sr. (a) é responsável recebe atendimento da saúde?
- 2. Quais serviços de saúde ele (a) usou no último ano?
- 3. Há dificuldade em ter acesso ao serviço de saúde? Quais dificuldades?
- 4. Como foi identificada a presença da limitação/deficiência? O(a) Sr(a) acredita que o diagnóstico ocorreu no tempo esperado?
- 5. O Sr. (a) sabe identificar qual deficiência a criança ou adolescente sofre?
- 6. O(a) Sr(a) recebeu orientações sobre essa deficiência? Se sim, sente-se satisfeito quanto aos esclarecimentos recebidos?
- 7. Há algum serviço de saúde que ele (a) necessitou e não teve acesso? Se sim, por qual o motivo não teve acesso ao atendimento? Você acredita que a falta de acesso teve alguma relação com a presença da deficiência?
- 8. A criança ou adolescente recebe atendimento de outros serviços além da saúde? Quais serviços?
- 9. A criança ou adolescente possui alguma necessidade que não está sendo atendida? Se sim, quais necessidades?
- 10. Qual instituição, serviço, grupo, pessoa não está atendendo essas necessidades?

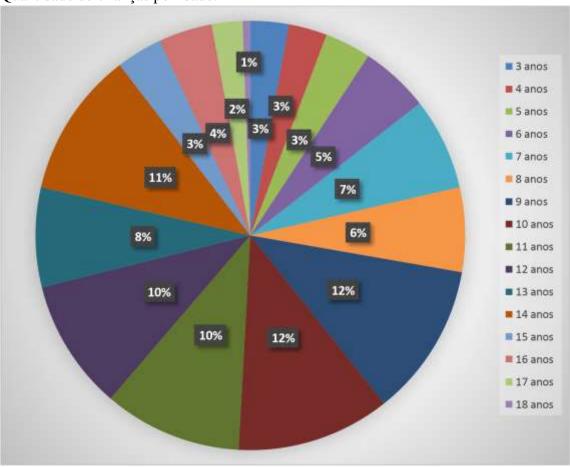
- 11. Qual o motivo da falta de atendimento das necessidades da criança ou adolescente?
- 12. A criança ou adolescente com deficiência pelo qual Sr. (a) é responsável já sofreu violação de direitos? Se sim, quais direitos foram violados? Qual foi a instituição, serviço, grupo, pessoa que violou esses direitos?
- 13. O(a) Sr(a) conhece ou participou de alguma ação de saúde sobre prevenção da violência e proteção dos direitos da pessoa com deficiência, ocorrida no último ano? Se sim, qual ação foi realizada?
- 14. Os serviços que o(a) Sr(a) utiliza, oferecidos pela saúde facilitam o acesso aos direitos das crianças e adolescentes com deficiência? Por quê?

APÊNDICE: C GRÁFICOS DOS DADOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA INSERIDOS NAS UNIDADES ESCOLARES LOCALIZADAS NO DISTRITO DE MARESIAS

Quantidade de crianças por unidade escolar:

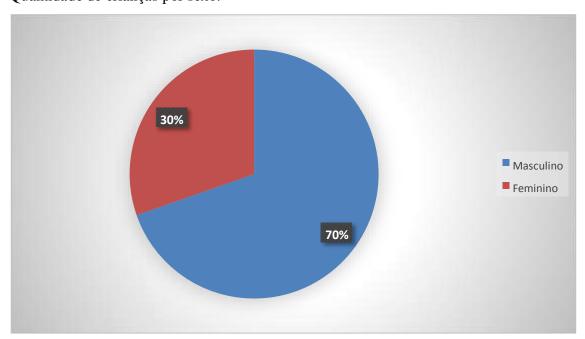


Quantidade de crianças por idade:

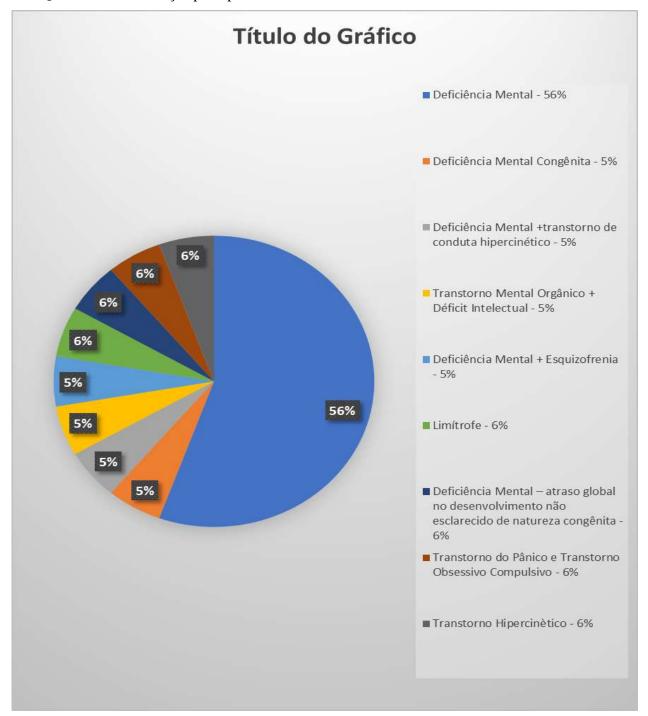


Fonte: Secretaria Municipal de Educação, 2017.

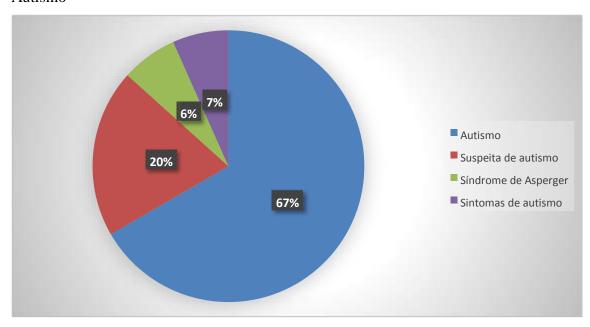
Quantidade de crianças por sexo:



Quantidade de crianças por tipo de deficiência: Mental

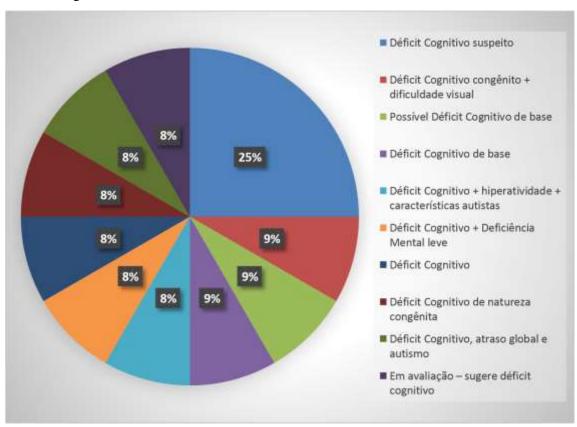


Autismo

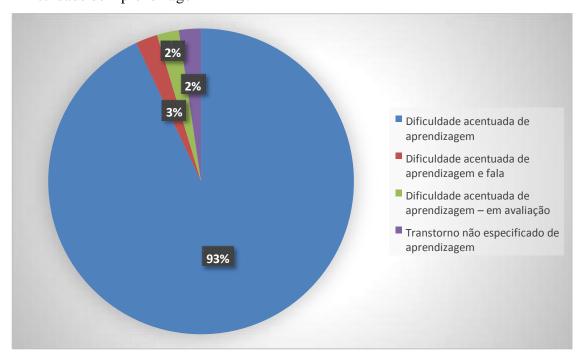


Fonte: Secretaria Municipal de Educação, 2017.

Déficit Cognitivo

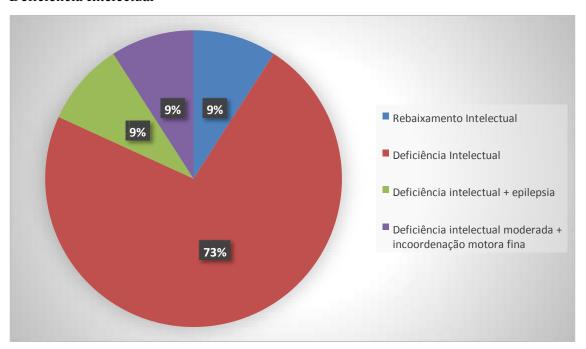


Dificuldade de Aprendizagem

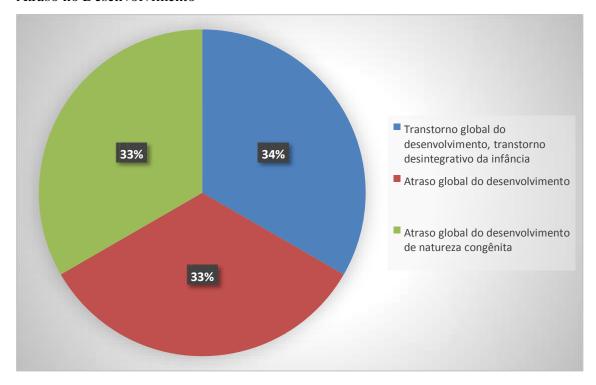


Fonte: Secretaria Municipal de Educação, 2017.

Deficiência Intelectual



Atraso no Desenvolvimento

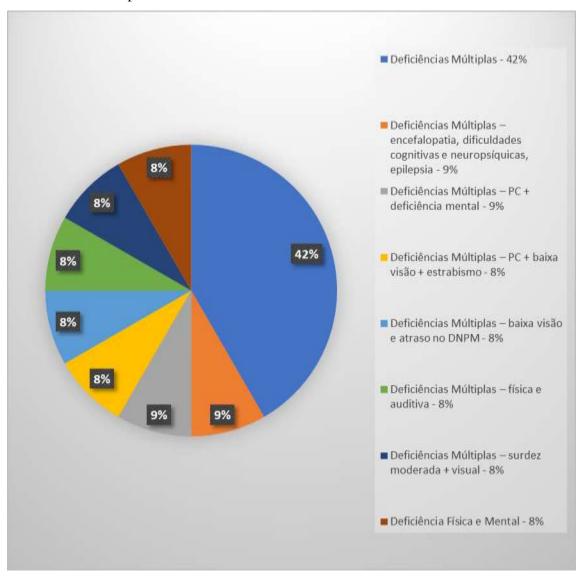


Fonte: Secretaria Municipal de Educação, 2017.

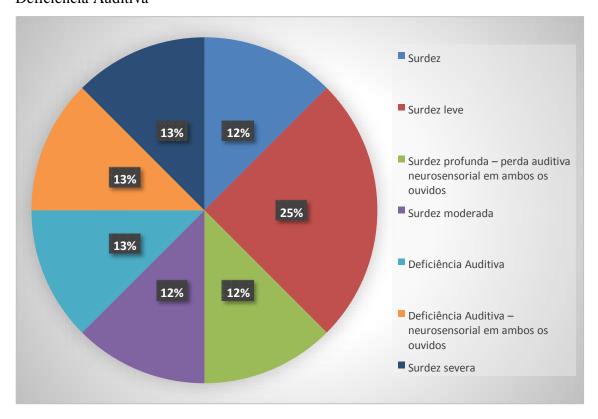
Hiperatividade e Déficit de Atenção



Deficiências Múltiplas

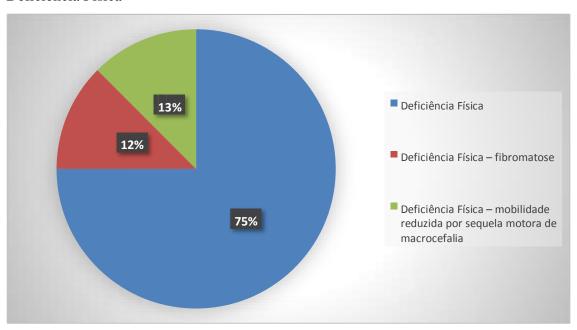


Deficiência Auditiva

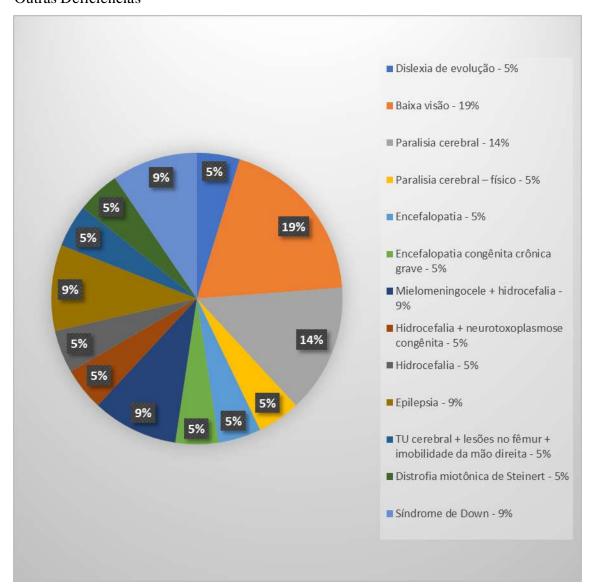


Fonte: Secretaria Municipal de Educação, 2017.

Deficiência Física



Outras Deficiências



ANEXO: A - FICHA DE CADASTRO INDIVIDUAL DA ATENÇÃO BÁSICA/FRENTE E VERSO

						DI	GITADO POR:	DATA:
	CADASTRO INDIVIDUAL		0.882		/ /			
SAUDE @sus			CC	ONFERIDO POR:	FOLHA Nº:			
ATENÇÃO BASICA							or Endo rota	1.00117417
						(1)		
CNS DO PROFISSIONAL		сво*		CNES*	100 200 200	INE*		DATA*
للللللللللللللللللللللللللللللللللللللل			J-					1 1
DENTIFICAÇÃO DO USUÁ	RIO/CIDADÃO	- -		Marcon Anna Roman, Indonésia de la	coertatyto-cuns		newation - bus constructions as a	The second second resulting
CNS DO CIDADÃO		CIDADÃOÉ	RESPONS	ÁVEL FAMILIAR?	CNS DO	RESPON	SÁVEL FAMILIAR	MICROÁREA*
			lão			حليا	حلحلتانا	
NOME COMPLETO:* _			الالالا		لسلسا			
NOME SOCIAL:				لالالالالا	DATA D	E NASCI	MENTO:* / /	SEXO:* F M
RAÇA/COR:* OBranca OPre	ta OParda O/	Amarela Ol	ndígena	Etnia:**	•	Nº	NIS (PIS/PASEP)	تتتبينين
NOME COMPLETO DA MÃE:*	_ا_الـالـا	البالا		الالالالال	الالاا		اللالالالالالا	للالاللاللاللا
	Desconhecido	D 41 24 27	FO. 30 78 W	901 40 25 29 -5	A 21 200	50 70 0	41 A 08 -0 90 W W	00 01 00 00 01 04 00
NOME COMPLETO DO PAI:*	 Desconhecido	JL_L_			_L_L_	_L		
NACIONALIDADE:* Brasileira () Naturalizado)Estrangeiro	PAÍS DE N	ASCIMENTO:**			DATA DE NATURALIZA	ção:** / /
PORTARIA DE NATURALIZAÇÃO	t**	MU	NICÍPIO E U	F DE NASCIMENT	o:**			
DATA DE ENTRADA NO BRASIL:	* / /	TELEFONE	CELULAR:	()		E-MAIL		
C INFORMAÇÕES SOCIODEN	IOGRÁFICAS -							
RELAÇÃO DE PARENTESCO		SÁVEL FAMI	LIAR				COCUPAÇÃO	
Cônjuge/Companheiro(a)) Filho(a) () Ente	ado(a) ON	eto(a)/Bisnel	to(a)		1		1
Pai/Mãe Sogro(a) Ir	mão/Irmã (Gen	ro/Nora O C	Outro parente	Não parente		J		
FREQUENTA ESCOLA OU CRECH	IE?* Sim N	io .				3.9	5	
, QUAL É O CURSO MAIS ELEV	ADO QUE FREQUE	ENTA OU FRE	QUENTOU?) <u></u>			- SITUAÇÃO NO MEDO	ADO DETRABALHO
						,,	Empregador	ADO DE TRABALHO
Creche		_		JA - séries finais (Su		8")	Assalariado com o	arteira de trabalho
O Pré-escola (exceto CA)				Cido (Científico, Te	écnico etc.)		Assalariado sem o	mountains say name sagar tare of
Classe de Alfabetização - CA	427 (PO 237 2347 ST)	C Ensino Mé		() Northernan			O Autônomo com pr	THE REPORT OF THE PROPERTY.
Ensino Fundamental 1º a 4		○ Ensino Mé	and the second second	50021110040	20 Maria (1920)		O Autônomo sem pr	
Ensino Fundamental 5ª a 8		O Superior, A Doutorado	Aperfeiçoam	ento, Especialização	o, Mestrado,		O Aposentado/Pens	
Ensino Fundamental Comp			cão nara ∆di	ultos (Mobral etc.)			O Desempregado	(311500)
Ensino Fundamental Espe		Nenhum	you poid raid	Sicos y robi di ciccy			○ Não trabalha	
(Supletivo 1º a 4º)	séries iniciais	ONGING					Servidor público/i	nilitar
(Supretivo I- a 4-)							Outro	THI COT
							Court	
CRIANÇAS DE 0 A 9 ANOS, COM 0	DUEM FICA? A	dulto Respons	ável 🗆 O	utra(s) Crianca(s)	Adole	scente	Sozinha Creche	Outro
FREQUENTA CUIDADOR TRADICIO		Não PARTIC	IPA DE ALG	IMCDUDO) Sim ()		POSSUI PLANO DE SAÚE	
		COMO	NITÁRIO?	NACESCALINATION CITIES	J ()	6.2476.W	PRIVADO?	0 0
É MEMBRO DE POVO OU COMUNIO DESEJA INFORMAR ORIENTAÇÃO	A CALCULATION OF THE CALCULATION	1	Street and the street of the s	ESIM, QUAL?	NEDO: 3	TEM ALC	UMA DEFICIÊNCIA?*	
Sim Não	JEAUMLY	O Sim		ENTIDADE DE GÊ	100	Sim (
SESIM, QUAL?		1000	QUAL? —				QUAL(IS)?	
Heterossexual Bissexu	al Outra	1	em transex	ual () Travesti) (ditiva Intelectual/Co	gnitiva Outra
OHomossexual (gay / lésbica)			er transexu	_		Vis		Januara Double
Programme and the second								
SAÍDA DO CIDADÃO DO CADAST	RO SE ÓI	BITO, INDIQU	E: ——					$\overline{}$
Mudança de território	ibito Data d	o óbito:**	1 1	Núm	ero da D.O.:	اللاا		
		DANGER SERVICE		Neder 1920 1990				- F0
TERMO DE RECUSA DO CA	DASTRO INDIVII	DUAL DA AT	ENÇÃO B	ASICA -				2
Eu,	marma avalas-	facilita	an anh am a	, portador(a) o		e familie-		e plena consciência dos
meus atos, recuso este cadastro o não atendimento na unidade o		acilite o acon	ıpannamen	to a minha saude	e de meus	s ramillar	es. Estou ciente de quê é	ssa recusa não implicara
							_	
			7	Assinatura				

QUESTIONÁRIO AUTORREFERIDO DE CONDIÇÕES/SITUAÇÕES DE SAÚDE

- CONDIÇÕES/SITUAÇÕES DE SAÚDE GERAIS ESTÁ GESTANTE? O Sim O Não	SE SIM, QUAL É A	MATERNIDADE DE REFERÊNCIA?	-
SOBRE SEU PESO, VOCÊ SE CONSIDERA? Abaixo do Peso Peso Adequado Acima	do Peso	TEM DOENÇA RESPIRATÓRIA/NO PULMÃO? SE SIM, INDIQUE QUAL(IS).**	Sim Não
ESTÁ FUMANTE?	◯ Sim ◯ Não	Asma DPOC/Enfisema Outra	Não Sabe
FAZ USO DE ÁLCOOL?	◯ Sim ◯ Não	ESTÁ COM HANSENÍASE?	◯ Sim ◯ Não
FAZ USO DE OUTRAS DROGAS?	◯ Sim ◯ Não	ESTÁ COM TUBERCULOSE?	◯ Sim ◯ Não
TEM HIPERTENSÃO ARTERIAL?	◯ Sim ◯ Não	TEM OU TEVE CÂNCER?	◯ Sim ◯ Não
TEM DIABETES?	◯ Sim ◯ Não	TEVE ALGUMA INTERNAÇÃO NOS ÚLTIMOS 12 MESES?	◯ Sim ◯ Não
TEVE AVC/DERRAME?	◯ Sim ◯ Não	SESIN, FOR GOAL CAUSA:)
TEVE INFARTO?	◯ Sim ◯ Não	TEVE DIAGNÓSTICO DE ALGUM PROBLEMA DE SAÚDE MENTAL POR PROFISSIONAL DE SAÚDE?	◯ Sim ◯ Não
TEM DOENÇA CARDÍACA/DO CORAÇÃO?	◯ Sim ◯ Não	ESTÁ ACAMADO?	◯ Sim ◯ Não
SESIM, INDIQUE QUAL(IS).**		ESTÁ DOMICILIADO?	◯ Sim ◯ Não
Insuficiência Cardíaca Outra Não Sabe		USA PLANTAS MEDICINAIS?	◯ Sim ◯ Não
TEM OU TEVE PROBLEMAS NOS RINS?	◯ Sim ◯ Não	SE SIM, INDIQUE QUAL(IS).)
SE SIM, INDIQUE QUAL(IS).** Insuficiência Renal Outro Não Sabe		USA OUTRAS PRÁTICAS INTEGRATIVAS E COMPLEMENTARES?	◯ Sim ◯ Não
OUTRAS CONDIÇÕES DE SAÚDE————————————————————————————————————	QUAL?	3 - QUAL?-	
ESTÁ EM SITUAÇÃO DE RUA?* TEMPO EM SITUAÇÃO DE RUA?	○ Sim ○ Não ○ > 5 anos	É ACOMPANHADO POR OUTRA INSTITUIÇÃO? SE SIM, INDIQUE QUAL(IS).	○ Sim ○ Não
RECEBE ALGUM BENEFÍCIO?	◯ Sim ◯ Não	VISITA ALGUM FAMILIAR COM FREQUÊNCIA?	◯ Sim ◯ Não
POSSUI REFERÊNCIA FAMILIAR?	◯ Sim ◯ Não	SE SIM, QUAL É O GRAU DE PARENTESCO?	
QUANTAS VEZES SE ALIMENTA AO DIA?			
QUAL A ORIGEM DA ALIMENTAÇÃO? Restaurante Popular Doação Restaurante Doação Grupo Religioso Doação de Popular	Outras	TEM ACESSO À HIGIENE PESSOAL? SE SIM, INDIQUE QUAL(IS).** Banho Acesso ao Sanitário Higiene Bucal	Sim Não Outras

Legenda: Opção múltipla de escolha Opção única de escolha (marcar X na opção desejada)

Microarea: usar 01 a 99 para o número da microárea.

FA: Fora de Área *Campo obrigatório **Campo obrigatório condicionado á pergunta anterior

ANEXO: B - FICHA DE CADASTRO DOMICILIAR DA ATENÇÃO BÁSICA/FRENTE E VERSO

SAÚDE OSUM	3		TERRITORI	CONFERIDO:	FOLHA		
CNS DO PROFISSION	IAL*	сво*	CNES*	INE		DATA*	<i>(</i>)
ENDEREÇO/LOCAL DE PR	ERMANÊNCIA -	MUNICÍPIO*:				UF*	- 5
BAIRRO*:		TIPO DE LOGRA	ADOURO*:	NOME DO LO	OGRADOURO*:	18	
NÚMERO*: OSEM N	ÚMERO COM	PLEMENTO:		PTO. REFERÊNCIA:			CROÁREA*
of the Sand Sandaran and Market	TELEFONES PAR EL. RESIDÊNCIA			TEL. CONTATO	:()		
CONDIÇÕES DE MORADIA SITUAÇÃO DE MORADIA OPróprio OFinanciado	POSSE DA TERR		edido Ocupação ()Situação de Rua 🔘	Outra Urbana	o*	
TIPO DE DOMICÍLIO — Casa Apartame	nto O Cômodo	Outro		Parceiro(a)/Meeiro(a)	RAL: Condição de Posse (Assentado(a) Po do Banco da Terra N	sseiro Arren	datário(a)
Nº de Moradores: Nº de Cómodos: Nº de Cómodos: Nº de Moradores: Nº de Cómodos:							
Rede Encanada até d Carro Pipa FORMA DE ESCOAMEN Rede Coletora de Ess Direto para um Rio, L	Domicílio TO DO BANHEIF	_	ca Fossa Rudimen	Filtr Sen	rada Fervida no De rada Fervida Grant Tratamento FINO DO LIXO Gueimado/ Enterrado	Clorada Min	
ANIMAIS NO DOMICÍLIO?		.(IS)? Cacho	rro Pássaro [Outros Q	uantos:		
PRONTUÁRIO FAMILIAR C	NS DO RESPON	SÁVEL**	DATA DE NASCIMENTO DO RESPONSÁVEL	RENDA FAMILIAR (SAL. MÍNIMO)	NÚMERO DE MEMBROS DA FAMÍLIA	RESIDE DESDE [MÊS] [ANO]	MUDOU-SI
			1 1	99023 9 0			
	шш	шш	1 1	0000334±	1		
		шш	1 1	9902399			
	11111	шш	1 1	®®0234±			
TERMO DE RECUSA DO C Eu, dos meus atos, recuso est implicará o não atendimer	e cadastro, mesr	no que isso facilit	, portac		gozar eus familiares. Estou cient		

Existem outros profissionais de saúde vinculados à i	stituição (não inclui profissionais da rede pública de saúde)?
Andrew Galley Provisionals de Sadde Villediades a	State the meta professional de rece passies de sades.
IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL TÉCNICO I NOME:	CNS DO RESPONSÁVEL:
CARGO NA INSTITUIÇÃO:	TEL. CONTATO:
- TERMO DE RECUSA DA INSTITUIÇÃO DE PERMA Eu, instituição, recuso este cadastro, mesmo que essa	PÊNCIA, portador(a) do RG nº, responsável técnico perecusa dificulte o acompanhamento da saúde das pessoas abrigadas/residentes nesta instituição. Est
Eu,	portador(a) do RG nº, responsável técnico precusa dificulte o acompanhamento da saúde das pessoas abrigadas/residentes nesta instituição. Est
Eu,instituição, recuso este cadastro, mesmo que essa	portador(a) do RG nº, responsável técnico precusa dificulte o acompanhamento da saúde das pessoas abrigadas/residentes nesta instituição. Est

ANEXO: C – SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA AO MUNÍCIPIO DE SÃO SEBASTIÃO



Universidade Federal de São Paulo Campus Baixada Santista

Santos, 11 de Maio de 2016.

À Secretaria Municipal de Saúde de São Sebastião Ao Sr. Elias Cecífio Neto

Prezados senhores:

A Universidade Federal de São Paulo, ciente de sua responsabilidade com a comunidade que se insere, considera pertinente agregar à formação profissional a inserção no campo/território, onde os usuários realizam sua vida cotidiana para estabelecer uma articulação mais próxima com vistas a sua inclusão social e ao desenvolvimento de estudos e pesquisas.

Nesse sentido, no marco do Programa de Mestrado Profissional Ensino em Ciências da Saúde desta Universidade, a Assistente Social Ana Paula Almeida de Aragão vem realizando pesquisa com fins de elaboração de dissertação de mestrado, sob nossa orientação, ao respeito da Atuação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde e sua relação com a garantia de direitos no Município de São Sebastião.

Trata-se de um estudo de caráter quanti-qualitativo, o mesmo que propiciará o contato com gestores e técnicos que trabalham na rede municipal de saúde e usuários atendidos pelo Centro de Reabilitação municipal. Para melhores detalhes, anexamos o referido projeto de pesquisa e colocamo-nos a disposição para esclarecimentos, se necessário.

Gostaríamos de obter autorização de V.S.ª para o desenvolvimento desta importante pesquisa que muito poderá contribuir para o desenvolvimento da gestão destes serviços no território.

Agradecemos, desde já, pela atenção ao solicitado.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Ana Rojas Acosta

Orientadora

ANEXO: D – AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA PELO MUNÍCIPIO DE SÃO SEBASTIÃO



Secretaria de Saúde

construindo uma cidade melhor

Oficio nº 331 /2016 - SESAU

São Sebastião, 07 de junho de 2016.

Prezada Senhora.

Atendendo à solicitação da funcionária Ana Paula Almeida de Aragão, aluna do Programa de Mestrado Profissional Ensino em Ciências da Saúde dessa Universidade para realização de Pesquisa quanti-qualitativa com a finalidade de elaboração de sua dissertação a respeito da Atuação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde e sua relação com a garantia de direitos no município de São Sebastião, informo ter entendido os objetivos e autorizo a realização da pesquisa com os profissionais que concordarem em participar.

Atenciosamente,

URANDY ROCHA LEITE Secretário Municipal de Saúde

A
Universidade Federal de São Paulo
Campus Baixada Santista
Programa de Pós Graduação Ensino em Ciências da Saúde
Prof^a Dr^a Ana Rojas Acosta

URL/goc

Run Prefeito Massueto Pierotti, 391 – 1º Andar – Centro – São Sebistião/SP Fondiflux: 3892-1744 E-mail: guburetespude@saucebus.co.sp.gov.br

ANEXO: E – PARECER DO CEP



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - HOSPITAL SÃO PAULO UNIFESP-HSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA: da garantia de direitos à

realidade

Pesquisador: Ana Paula Almeida de Aragão

Área Temática: Versão: 2

CAAE: 58921316.5.0000.5505

Instituição Proponente: Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.748.815

Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP n:1148/2016 (parecer final)

O presente projeto de pesquisa trata da atuação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde no nível municipal e sua relação com a garantia de direitos, considerando que as pessoas com deficiência, dentre outros seguimentos em nossa sociedade, apresentam maior vulnerabilidade para terem seus direitos violados. Dessa forma, pretende responder à questão: ocorre contribuição da atenção em saúde, por meio da Rede de Cuidados à pessoa com deficiência, para a garantia de direitos de crianças e adolescentes com deficiência em São Sebastião? O desenvolvimento deste projeto teve início a partir das reflexões surgidas da atuação profissional como assistente social no Centro de Reabilitação Municipal, localizado na Costa Sul da cidade de São Sebastião, litoral norte do estado de São Paulo, serviço este que compõe a rede municipal de saúde.

Objetivo da Pesquisa:

 - Hipótese: A oferta de garantia de proteção ou prevenção da violência e violação de direitos das pessoas com deficiência na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde no Município de São Sebastião demandam de maior intervenção do Estado e da

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14

Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-061

UF: SP Município: SAO PAULO





Continuação do Parecer: 1.748.815

Sociedade civil, considerando que as crianças e adolescentes com deficiência apresentam maior vulnerabilidade para ocorrência de situações de violência e terem seus direitos violados.

-Objetivo Primário: Identificar o perfil de crianças e adolescentes com deficiência no município de São Sebastião e investigar como se dá a garantia de seus direitos por meio de seu acesso aos serviços que compõem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

-Objetivo Secundário: Mapear os dados contidos nas instituições oficiais do município de São Sebastião, com vistas a elaboração do perfil dos sujeitos da pesquisa; Identificar a ocorrência de deficiências em crianças e adolescentes em São Sebastião; Conhecer as

vulnerabilidades das crianças e adolescentes com deficiência em São Sebastião; Investigar a ocorrência de violências e violação de direitos direcionadas às crianças e adolescentes com deficiência em São Sebastião. Conhecer os serviços que compõem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde do município; Detectar a existência de ações da política de saúde com foco na prevenção da violência e proteção dos direitos da pessoa com deficiência. Identificar a oferta de serviços do setor de saúde que visam o acesso aos direitos garantidos às pessoas com deficiência no âmbito municipal;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos e benefícios, o pesquisador declara: -Riscos: Rejeição da participação dos sujeitos a serem entrevistados. Inexistência de informações suficientes nos bancos de dados municipais.

-Benefícios: Possibilidade de melhoria dos serviços em saúde, por meio da articulação dos pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência, tendo como objetivo geral a ampliação do acesso e qualificação do atendimento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de Pesquisa apresentado ao Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo - Campus Baixada Santista. Trata-se de estudo com o objetivo acadêmico de Mestrado, vinculado ao Departamento de Políticas Públicas e Saúde Coletiva, Campus Baixada Santista, com orientação da profa. Ana Rojas Costa.

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14

Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-061

UF: SP Município: SAO PAULO





Continuação do Parecer: 1.748.815

TIPO DE ESTUDO: A pesquisa será orientada pelo método dialético-crítico. O tipo de pesquisa utilizada será de caráter quanti-qualitativo.

LOCAL: O desenvolvimento deste projeto de pesquisa ocorrerá no Distrito de Maresias, que faz parte do Município de São Sebastião, cidade do litoral de São Paulo. Este território foi escolhido por tratar-se do local onde a atuação profissional da pesquisadora acontece.

PARTICIPANTES: familiares ou responsáveis das crianças e adolescentes com deficiência; profissionais da rede de saúde municipal (entrevistas)

PROCEDIMENTOS: A realização da pesquisa constará de duas fases, uma primeira fase preliminar, de caráter exploratório para levantamento de informações referentes às crianças e adolescentes com deficiência no município de São Sebastião. A segunda fase constará de análise documental e realização de pesquisa de campo com a aplicação

de entrevistas semiestruturadas. -Nesse sentido, a primeira fase, onde será identificado o universo da pesquisa, deverá ser realizada por meio de consulta de dados de fontes oficiais de base nacional, sendo estes, o Censo 2010 e PNAD 2014 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e os dados do e-SUS Atenção Básica, que é um banco de dados mensal da atenção básica, que traz dentre outros dados, o perfil dos usuários cadastrados por estes serviços. Neste banco de dados, serão coletadas as informações disponíveis da última atualização realizada no

momento da coleta.Também, serão coletados dados das fontes de base municipal disponíveis nas Secretarias de Saúde, Educação e Assistência Social da Cidade de São Sebastião, sobre o número de crianças e adolescentes com deficiência vivendo na região do Distrito de Maresias inseridos no atendimento dessas políticas públicas.Os dados obtidos nessa fase terão a finalidade de contextualizar o universo da pesquisa por meio de dados quantitativos referentes às crianças e adolescentes com deficiência e seu acesso às políticas públicas municipais, especialmente aos serviços do setor da saúde. Além disso, possibilitarão a elaboração do perfil dos sujeitos investigados. -A segunda fase, composta por pesquisa documental será realizada através do levantamento dos prontuários de atendimento de crianças e adolescentes com deficiência do Centro de Reabilitação Municipal, que é referência para o território do Distrito de Maresias, para conhecimento dos usuários matriculados no serviço. Em seguida serão realizadas entrevistas semiestruturadas com familiares ou responsáveis das crianças e adolescentes com deficiência, com profissionais da rede de saúde municipal, sendo um profissional para cada nível de atendimento, com profissional da equipe que compõe o Centro de Reabilitação Municipal, por tratar-se de um serviço específico direcionado a atenção em saúde à pessoa com deficiência e com os gestores da rede de saúde, sendo um gestor para cada nível de complexidade

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14

Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-061

UF: SP Município: SAO PAULO





Continuação do Parecer: 1.748.815

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1- Foram apresentados os principais documentos: folha de rosto; projeto completo;TCLE 2- Outros documentos anexados na PB: a)-autorização da Secretaria de Saúde da Prefeitura de São Sebastião. (Pasta: Declaração de Instituição e Infraestrutura- Submissão 2; Documento: Declaração.pdf)
- 3- Os roteiros das entrevistas estão anexados no final do projeto detalhado

Recomendações:

Nada consta

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se de respostas de pendências ao parecer original consubstanciado CEP nº 1.707.293 de 31/agosto de 2016, quanto aos seguintes questionamentos abaixo:

1-O projeto detalhado que foi enviado não está no seu formato final, estando com comentários para correção. Favor enviar o projeto em seu formato final, para que a análise possa ser feita de forma adequada. As pendências abaixo foram baseadas nas informações do projeto enviado, entretanto, novas pendências poderão surgir, quando o projeto definitivo for enviado e analisado.

Envio do projeto detalhado como anexo em seu formato final.

CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA ATENDIDA

2-Em relação aos riscos: este campo não se refere aos riscos relacionados à pesquisa, mas sim os riscos relacionados ao participante. No caso desta pesquisa, a entrevista pode causar algum constrangimento do participante.

Em relação aos riscos: realizado novo preenchimento do campo relacionado aos riscos com foco nos participantes da pesquisa, ou seja, em concordância com a referência correta do campo.

CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA ATENDIDA

- 3- Em relação ao TCLE: a)-todas as folhas devem ser numeradas (ex: 1/4, 2/4, etc.) as quais deverão ser rubricadas pelo pesquisador e pelo participante da pesquisa no momento da aplicação do TCLE. -cuidado para que, na formatação final, os espaços para as assinaturas não fiquem isolados em uma folha, separados do corpo do texto.
- O termo "sujeito de pesquisa" deve substituído pelo termo "participante da pesquisa", conforme definição disposta no item II.10 da Resolução CNS nº 466 de 2012.

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14

Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-061

UF: SP Município: SAO PAULO





Continuação do Parecer: 1.748.815

Novo TCLE apresentado adequadamente. CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA ATENDIDA

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (anualmente), e o relatório final, quando do término do estudo

Parecer acatado "ad ref'pelo coordenador

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO 770489.pdf	23/09/2016 20:03:32		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	23/09/2016 20:01:14	Ana Paula Almeida de Aragão	Aceito
Outros	carta.docx	23/09/2016 19:47:15	Ana Paula Almeida de Aragão	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	23/09/2016 19:41:13	Ana Paula Almeida de Aragão	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao.pdf	12/08/2016 11:08:54	Ana Paula Almeida de Aragão	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	12/08/2016 10:51:08	Ana Paula Almeida de Aragão	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 27 de Setembro de 2016

Assinado por: Miguel Roberto Jorge (Coordenador)

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14

Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-061

UF: SP Município: SAO PAULO

ANEXO: F – SOLICITAÇÃO DE DADOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA ATENDIDOS PELA REDE MUNICIPAL DE SAÚDE DO DISTRITO DE MARESIAS À SECRETARIA DE SAÚDE

São Sebastião, 31 de outubro de 2016.

À Secretaria Municipal de Saúde A/C Secretário Urandy Rocha Leite,

> ASSUNTO: Dados de crianças e adolescentes com deficiência atendidos pela rede municipal de saúde na região da Costa Sul.

Prezada Secretário

Vimos por meio desta solicitar sua colaboração no desenvolvimento de pesquisa acadêmica sobre crianças e adolescentes com deficiência inseridos na rede municipal de saúde, distribuídos pelas unidades de saúde, caracterizando a faixa etária e o tipo de deficiência, assim como outros dados que constarem do banco de dados da atenção básica, atendidos pela rede municipal de saúde na região da Costa Sul.

Esta solicitação, busca atender ao desenvolvimento da coleta de dados da pesquisa intitulada A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA: da garantia de direitos à realidade sob a coordenação de ANA PAULA ALMEIDA ARAGÃO, Assistente Social, mestranda no programa de Estudos Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, Campus Baixada Santista e orientada pela Profa. Dra Ana Rojas Acosta, pertencente ao quadro docente da mesma universidade.

O objetivo desta pesquisa é identificar o cumprimento da garantia de direitos destes usuários quando acessado os serviços da Rede Municipal de Saúde. Para isto, o governo municipal, representado pela Prefeitura Municipal de São Sebastião/Secretaria de Saúde concedeu autorização para sua realização. A base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos: Plataforma Brasil e Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo – Unifesp forneceram também sua autorização conforme documentos anexos.

No mais, agradecemos sua atenção e colocamo-nos a sua disposição para esclarecimentos, se necessário for.

Atenciosamente

RG 34458756-3

Ana Paula Almeida de Ar

ANEXO: G – SOLICITAÇÃO DE DADOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA ATENDIDOS PELA REDE MUNICIPAL DE SAÚDE DO DISTRITO DE MARESIAS À FUNDAÇÃO DE SAÚDE PÚBLICA DE SÃO SEBASTIÃO

São Sebastião, 10 de novembro de 2016.

A Fundação de Saúde Pública de São Sebastião A/C Antonio Cartos Nisoli Pereira da Silva

> ASSUNTO: Dados de crianças e adolescentes com deficiência atendidos pela Atenção Básica da Saúde na região da Costa Sul.

Prezado Diretor Presidente

Vimos por meio desta solicitar sun colaboração no desenvolvimento de pesquisa acadêmica sobre crianças e adolescentes com deficiência na Atenção Bésica pela rede municipal de saúde, distribuídos por unidade de Estratégia de Saúde da Família na região da Costa Sul, caracterizando a faixa etéria e o tipo de deficiência, assim como outros dados que constarem do banco de dados.

Esta solicitação, busca atender no desenvolvimento da coleta de dados da pesquisa intitulada A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA: da garantia de direitos à realidade sob a coordenação de ANA PAULA ALMEIDA ARAGÃO, Assistente Social, mestranda no programa de Estudos Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo - UNIVESP. Campus Buixada Santista e orientada pela Profa, Dra Ana Rojas Acosta, pertencente ao quadro docente da mesma universidade.

O objetivo desta pesquisa é identificar o cumprimento da garantia de direitos destes usuários quando acessado os serviços da Rede Municipal de Saúde. Para isto, o governo municipal, representado pela Prefertura Municipal de São Sebastião Secretaria de Saúde concedeu autorização para sua realização. A base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos. Platafogana Brusil e Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo — Unifesio forneceram também sua autorização conforme documentos anexos.

No mais, agradecemos sua atenção e colocamo-nos a sua disposição para esclarecimentos, se necessário for.

Atenciosamente

Ana Pauli Almeida de Arago

RG: 34458756-3

16/11/16

ANEXO H -- MEMORANDO FUNDAÇÃO DE SAÚDE PÚBLICA DO MUNÍCIPIO DE SÃO SEBASTIÃO



ANEXO: I – SOLICITAÇÃO DE DADOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA ATENDIDOS PELA REDE MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DO DISTRITO DE MARESIAS À SECRETARIA DE EDUCAÇÃO

São Sebastião, 31de outubro de 2016.

À Secretaria Municipal de Educação A/C Secretária Sra. Maria Zeneide Nunes da Silva Moraes,

> ASSUNTO: Dados de crianças e adolescentes com deficiência atendidos pela rede municipal de educação na região da Costa Sul.

Prezada Secretária

Vimos por meiodesta solicitar sua colaboração no desenvolvimento de pesquisa acadêmica sobre crianças e adolescentes com deficiência inseridos na rede municipal de educação, distribuídos por unidade escolar, caracterizando a faixa etária e o tipo de deficiência, assim como outros dados que constarem do banco de dados de alunos, atendidos pela rede municipal de educação na região da Costa Sul.

Esta solicitação, busca atender ao desenvolvimento da coleta de dados da pesquisa intitulada A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA: da garantia de direitos à realidade sob a coordenação de ANA PAULA ALMEIDA ARAGÃO, Assistente Social, mestranda no programa de Estudos Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, Campus Baixada Santista e orientada pela Profa. Dra Ana Rojas Acosta, pertencente ao quadro docente da mesma universidade.

O objetivo desta pesquisa é identificar o cumprimento da garantia de direitos destes usuários quando acessado os serviços da Rede Municipal de Saúde. Para isto, o governo municipal, representado pela Prefeitura Municipal de São Sebastião/Secretaria de Saúde concedeu autorização para sua realização. A base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos: Plataforma Brasil e Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo – Unifesp forneceram também sua autorização conforme documentos anexos.

No mais, agradecemos sua atenção e colocamo-nos a sua disposição para esclarecimentos, se necessário for.

Atenciosamente

RG: 34458756-3

1001000

PROTOCOLO RECEPÇÃO