

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO  
Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde

Naira Rodrigues Gaspar

**DESAFIOS EM REDE:**  
**estudo do percurso histórico do Grupo Condutor Municipal da Rede de**  
**Cuidados à Pessoa com Deficiência do município de Santos/SP**

Santos  
2017

Naira Rodrigues Gaspar

**DESAFIOS EM REDE:**

**estudo do percurso histórico do Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do município de Santos/SP**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo, como requisito para obtenção do título de Mestra em Ensino em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Andrea Perosa Saigh Jurdi.

Área de concentração: Ensino em Ciências da Saúde.

Santos

2017

G249d

Gaspar, Naira Rodrigues, 1969-  
Desafios em rede: estudo do percurso histórico do  
Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados à  
Pessoa com Deficiência no município de Santos/SP. /  
Naira Rodrigues Gaspar; Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Andréa  
Perosa Saigh Jurdi. – Santos, 2017.  
122 f.: il. color.; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de  
São Paulo - campus Baixada Santista, Curso de Mestrado  
Interdisciplinar em Ciências da Saúde, 2017.

1. Pessoas com deficiência. 2. Sistema Único de  
Saúde (SUS). 3. História oral. 4. Políticas públicas. 5.  
Educação permanente. 6. Práticas de cuidado. I. Jurdi,  
Andréa Perosa Saigh, Orientador. II. Título.

CDD M610

Naira Rodrigues Gaspar

**DESAFIOS EM REDE:**

**estudo do percurso histórico do Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do município de Santos/SP**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo, como requisito para obtenção do título de Mestra em Ensino em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ensino em Ciências da Saúde.

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Andrea Perosa Saigh Jurdi – UNIFESP (Orientadora)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Fatima Correa Oliver – USP (Banca Examinadora)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Silvia Regina Viodres Inoue – UNISANTOS (Banca Examinadora)

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Stella Maris Nicolau – UNIFESP (Banca Examinadora)

Santos, 24 de março de 2017.

*Aos meus filhos, Heitor e Lucas, pois deles será o legado de minha trajetória, e, por eles, sigo buscando o caminho para um mundo melhor e mais justo.*

*Aos movimentos sociais de direitos das pessoas com deficiência, em especial, o Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência de Santos, espaço onde me constituí como mulher com deficiência e através do qual encontrei caminhos para a construção de minha história como ativista de direitos humanos.*

*Por fim, ao querido e saudoso professor Ruy Laurenti, um homem grandioso em sabedoria, que foi o primeiro a acreditar em meu potencial para a produção acadêmica e, há tempos, me dizia que a hora de realizar minha própria pesquisa, de me tornar mestra, chegaria no momento certo.*

## AGRADECIMENTOS

Ao concluir o processo do Mestrado Profissional, preciso agradecer, em primeiro lugar, à vida, que me colocou diante desse enorme e encantador desafio.

Agradeço aos meus filhos, a quem deixo o legado de minha história nesse plano.

À minha mãe, meu porto-seguro. Foi ela quem preparou o caminho para que eu chegasse até aqui.

Agora, à grande responsável por esta dissertação, minha orientadora, professora Andrea Jurdi, que assumiu um desafio inédito nesse Programa de Mestrado e me conduziu de maneira brilhante e paciente até o final.

Às minhas amigas e aos meus amigos de turma, pessoas com quem compartilhei descobertas e angústias e tive o privilégio de trilhar esse percurso.

Aos docentes da UNIFESP, *campus* Baixada Santista – cada um e cada uma, a seu modo, oportunizando aprendizados e descobertas.

Aos companheiros e companheiras do movimento social de pessoas com deficiência, que, durante todo o processo, deram-me suporte e força; em especial, à minha amiga e irmã cearense, Lisane Marques Lima, e ao meu amigo querido, Evangel Vale, que colocaram suas mentes brilhantes e mãos criativas na produção de alguns conteúdos desta dissertação.

Por acreditar que o processo é tão íntimo e pessoal quanto coletivo, agradeço a vocês, amig@s de caminhada, de lutas e de sonhos, que construíram comigo este trabalho.

Enfim, meus agradecimentos ao Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, parceiras e parceiros de trabalho e de sonhos que estão representados(as) nesta pesquisa.

*Gratidão é a palavra final!*

## RESUMO

Tendo em vista a histórica invisibilidade das pessoas com deficiência em nossa sociedade e a escassez da oferta de serviços de saúde que atendam integralmente suas necessidades de cuidado, o Ministério da Saúde instituiu, em 2012, a Rede de Cuidados em Saúde para Pessoas com Deficiência, que, como política estruturante do Sistema Único de Saúde, tem como objetivo organizar os pontos de atenção, dando outro significado às práticas voltadas a esse público. No município de Santos/SP, a Secretaria Municipal de Saúde, em 2013, deu início aos trabalhos do Grupo Condutor Municipal, que segue as diretrizes elaboradas pelo Ministério da Saúde e dispõe sobre a articulação dos pontos de atenção à saúde da pessoa com deficiência, elaborando o desenho municipal da rede de cuidados e a contratualização de seus pontos de atenção. A presente pesquisa teve como objetivo estudar o percurso histórico do Grupo Condutor Municipal na construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, em Santos, no período de março de 2014 a dezembro de 2016. A opção pelo método de história oral temática, por meio de narrativas dos percursos dos membros do Grupo Condutor Municipal, contribuiu para a construção de uma narrativa que possibilita a compreensão dos elos entre a história do grupo, o modelo de atenção proposto pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e a resignificação das práticas em saúde relativas a essa população no município. Aspectos relacionados à concepção de deficiência e construtos pessoais acerca das representações do cuidado surgiram de maneira recorrente nas narrativas, assim como a potência do GCM no fortalecimento das políticas de saúde para esse público. Os resultados apontaram que as pessoas com deficiência precisam de práticas e serviços mais acessíveis e que contemplem suas necessidades.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência. SUS. História oral. Políticas públicas. Direitos humanos. Educação permanente. Práticas de cuidado.

## **ABSTRACT**

Bearing in mind the historical invisibility of people with disabilities in our society and the shortage of the supply of health services that fully meet their care needs, the Ministry of Health established, in 2012, the Health Care Network for People with Disabilities, which, as Unified Health System structural policy, aims to organize the points of attention, changing meaning to practices targeting this public. In 2013, the Municipal Department of Health in the city of Santos/SP started the work of the Municipal Conductor Group, which follow the guidelines developed by the Ministry of Health and provides for the points of attention mix to the health care of people with disabilities, developing the design of municipal care network and the contract of its points of attention. This research aimed to study the historical background of the Municipal Conductor Group in the construction of the Person Care Network with Disabilities in Santos, from March 2014 to December 2016. The choice of thematic oral history method, through narratives of the journeys of Municipal Conductor Group members, contributed to the construction of a narrative that enables the understanding of the links between the group's history, the care model proposed by the Health Care Network for People with Disabilities and the redefinition of health practices related to this population in the municipality. Aspects related to the conception of disability and personal constructs about the care representations emerged in a recurring way in the narratives, as well as the power of the GCM in strengthening health policies for this public. The results showed that people with disabilities need more accessible practices and services that address their needs.

Keywords: People with disabilities. SUS. Oral history. Public policies. Human rights. Permanent education. Care practices.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Registro fotográfico seleccionado por Pérola .....	65
<b>Figura 2</b> – Registro fotográfico seleccionado por Diamante .....	68
<b>Figura 3</b> – Registro fotográfico seleccionado por Esmeralda .....	72

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Formação inicial do GCM .....	23
<b>Quadro 2</b> – Organizações da sociedade civil .....	47
<b>Quadro 3</b> – Desenho regional da RCPD .....	53

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> – Dados demográficos da população santista com deficiência .....	44
--	----

## LISTA DE SIGLAS

AASI	.....	Aparelho de Amplificação Sonora Individual
AIDS	.....	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIPD	.....	Ano Internacional da Pessoa Deficiente
APAEA	.....	Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas
APPC	.....	Associação de Portadores de Paralisia Cerebral
CAPSi	.....	Centro de Atenção Psicossocial Infantil
CDPD	.....	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEO	.....	Centro de Especialidades Odontológicas
CER	.....	Centro Especializado em Reabilitação
CEREX	.....	Centro de Recuperação para Excepcionais
CIDID	.....	Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem
CIF	.....	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIR	.....	Conselho Intergestores Regional
CONADE	.....	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CONDEFI	.....	Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência
COSMENTAL	.....	Coordenadoria de Saúde Mental
CRP	.....	Centro de Reabilitação Profissional
DEAESP	.....	Departamento de Atenção Especializada
DST	.....	Doença Sexualmente Transmissível
DRS	.....	Departamento Regional de Saúde
GCM	.....	Grupo Condutor Municipal
HIV	.....	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	.....	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	.....	Instituto Nacional de Seguridade Social
LBI	.....	Lei Brasileira de Inclusão
LIBRAS	.....	Língua Brasileira de Sinais
MEC	.....	Ministério da Educação
MJC	.....	Ministério da Justiça e Cidadania
MS	.....	Ministério da Saúde
NAPNE	.....	Núcleo de Atendimento ao Portador de Necessidades Especiais
NASF	.....	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NUREX	.....	Núcleo de Reabilitação do Excepcional

OMS .....	Organização Mundial da Saúde
ONU .....	Organização das Nações Unidas
PS .....	Pronto-Socorro
PSE .....	Programa Saúde na Escola
PVSL .....	Plano Viver sem Limite
RAS .....	Rede de Atenção à Saúde
RCPD .....	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
RMBS .....	Região Metropolitana da Baixada Santista
SDH .....	Secretaria de Direitos Humanos
SECASA .....	Seção Casa de Apoio
SECERPA .....	Seção Centro de Reabilitação Psicossocial a Adolescentes
SECEPREV .....	Seção Centro de Prevenção a Álcool e Drogas
SECRAIDS .....	Seção Centro de Referência em DST/AIDS e Hepatites Virais
SECRESA .....	Seção Centro de Referência em Saúde Auditiva
SELAB .....	Seção Lar Abrigo
SENAT .....	Seção Núcleo de Atenção ao Toxicodependente
SENIC .....	Seção Núcleo Integrado da Criança
SERFIS .....	Seção de Reabilitação e Fisioterapia
SERP .....	Seção de Reabilitação Psicossocial
SES .....	Secretaria de Estado da Saúde
SMS .....	Secretaria Municipal de Saúde
SNPD .	Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência
SPREDIN .....	Seção de Prevenção de Doenças Infecciosas
SUS .....	Sistema Único de Saúde
SVC .....	Seção Centro de Valorização da Criança
TCLE .....	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TEA .....	Transtorno do Espectro do Autismo
UBS .....	Unidade Básica de Saúde
UNIFESP .....	Universidade Federal de São Paulo
UPA .....	Unidade de Pronto Atendimento
USP .....	Universidade de São Paulo
ZNO .....	Zona Noroeste
ZOI .....	Zona da Orla Intermediária

## SUMÁRIO

<b>1 APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>2 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>18</b>
<b>3 OBJETIVOS.....</b>	<b>25</b>
<b>3.1 Objetivo Geral.....</b>	<b>25</b>
<b>3.2 Objetivos Específicos .....</b>	<b>25</b>
<b>4 POLÍTICAS PÚBLICAS E DIREITOS HUMANOS NA PERSPECTIVA DA HISTÓRIA .....</b>	<b>26</b>
<b>4.1 Concepção Histórica da Deficiência.....</b>	<b>26</b>
<b>4.2 Políticas Públicas e Direitos Humanos .....</b>	<b>33</b>
<b>4.3 Conversando sobre a CIF .....</b>	<b>39</b>
<b>5 OS DESAFIOS NA CONSTRUÇÃO DA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA DE SANTOS.....</b>	<b>44</b>
<b>5.1 Grupo Condutor Municipal .....</b>	<b>48</b>
<b>6 HISTÓRIAS, PERCURSOS, CONQUISTAS E NOVOS DESAFIOS: A HISTÓRIA ORAL COMO FIO CONDUTOR DAS MEMÓRIAS EM REDE .....</b>	<b>59</b>
<b>6.1 Contextualizando o Estudo .....</b>	<b>61</b>
<b>6.2 Falando dos Sujeitos da Pesquisa .....</b>	<b>62</b>
<b>6.3 Análise do Material.....</b>	<b>62</b>
<b>6.4 Procedimentos Éticos.....</b>	<b>63</b>
<b>7 HISTÓRIAS, IMAGENS E A ANÁLISE DE CONTEÚDO COMO SUBSÍDIO PARA COMPREENDER TANTOS CAMINHOS .....</b>	<b>64</b>
<b>7.1 Pérola .....</b>	<b>64</b>
<b>7.2 Diamante .....</b>	<b>67</b>
<b>7.3 Esmeralda .....</b>	<b>71</b>
<b>8 DE ONDE PARTIMOS, AONDE CHEGAMOS E NOSSAS TRANSFORMAÇÕES: RESULTADOS E PERCEPÇÕES .....</b>	<b>75</b>
<b>8.1 Concepção de Deficiência .....</b>	<b>75</b>
<b>8.2 Diretrizes Locais das Políticas Públicas de Saúde .....</b>	<b>78</b>
<b>9 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>82</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>83</b>
<b>POLÍTICA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE PARA A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SUS .....</b>	<b>88</b>

<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO.....</b>	<b>95</b>
<b>APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA .....</b>	<b>96</b>
<b>ANEXO A – TERMO DE ACEITE DA COORDENADORIA DE FORMAÇÃO CONTINUADA EM SAÚDE .....</b>	<b>97</b>
<b>ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP .....</b>	<b>98</b>
<b>ANEXO C – MEMÓRIA DO GRUPO CONDUTOR MUNICIPAL DA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA DE SANTOS.....</b>	<b>102</b>
<b>ANEXO D – PLANO DE AÇÃO DA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA .....</b>	<b>107</b>

## 1 APRESENTAÇÃO

**Apresento este trabalho a partir da minha própria trajetória, compreendendo que uma história narrada por quem a viveu se faz mais viva e transforma o que poderia ser um mero produto acadêmico em algo atravessado pela emoção e pela vida presente na narrativa.**

*Eu, a deficiência e a vida.* Estava eu distraída, era por volta de 1986; adolescente, ainda aos dezesseis anos, inconsciente da dura realidade que estava por vir, com a progressão irreversível da deficiência visual. Foi quando, então, ela, a cegueira, chegou, avassaladora em minha vida. Nesse momento, encontrava-me com dezenove anos, quando fui tomada por sentimentos antagônicos, de medo e alívio, pois minha vida tomava ali, obrigatoriamente, um rumo bem diferente das de outras jovens de minha idade, compelindo-me a entrar em uma outra cultura onde o sentir tem muito mais valor do que as imagens.

Passado o impacto inicial, senti o choque entre a cultura totalmente imagética, com a qual convivía, e uma cultura segregada, na qual os sentidos remanescentes invadiam meu dia-a-dia. A caminhada precisava começar imediatamente! Por conta dessa percepção, fui tomada pelo desejo de ter um papel social mais relevante, através do qual pudesse combater as injustiças sociais, como as barreiras atitudinais que tanto prejudicam os grupos vulneráveis, dentre os quais, as pessoas com deficiência, do qual passei a fazer parte.

Nesse sentido, um impulso, disparado pela minha sede pelo novo, afastou o medo e me fez sair ao encontro dessa nova realidade, onde eu deveria aprender desde as coisas mais básicas até as mais complexas, das quais dependeriam até mesmo minha segurança e minha cidadania. Logo, retomei meus estudos. Após a tentativa de ingressar no curso de Direito, acabei alterando minha rota e fui aprovada no vestibular de Fonoaudiologia, mesmo contrariando muita gente.

Inicialmente, tenho de confessar que as famigeradas barreiras atitudinais buscaram, de todas as maneiras, me dissuadir do curso escolhido, tentando me submeter à proposta segregada que impunha às pessoas cegas o curso de Pedagogia na perspectiva da educação especial. Mas, como sempre fui persistente, nunca me deixei conduzir sem briga, e não seria nesse momento que isso ocorreria. Durante o curso, no qual fui uma das pioneiras, tive de começar a aprender enquanto os professores aprendiam comigo, e, para ser justa, vale a pena salientar

que meus colegas de sala foram imprescindíveis no apoio pedagógico, diante do despreparo dos docentes para lidar com a diversidade. Assim, as adaptações foram sendo desenvolvidas pelos colegas. Fiz meu primeiro estágio na clínica da própria faculdade; depois, em uma clínica de audiologia ocupacional. Trabalhei também com crianças com paralisia cerebral, tendo concluído o curso no ano de 1993.

A minha vida profissional iniciou-se na instituição onde atendia pessoas com deficiência visual, tendo implantado o setor de fonoaudiologia. Em paralelo, minha vida de ativista do movimento social entrou em uma crescente. Naquele momento, fortalecemos o conselho municipal de direitos da pessoa com deficiência de Santos, propondo e aprovando diversas leis municipais, as quais, ainda hoje, são importantes para muita gente. Outro aspecto que muito contribuiu com meu amadurecimento enquanto pessoa foi o engajamento no Movimento de Vida Independente, que possibilitou minha participação em diversos eventos e encontros nacionais sobre a temática da pessoa com deficiência. Seguindo a minha trajetória profissional, prestei concurso público para o Sistema Único de Saúde (SUS), em um período onde as cotas ainda eram insuficientes, e obtive um bom resultado, tendo passado em segundo lugar dentre todos os concorrentes.

A vida, sempre repleta, para mim, de emoções adicionais, fez com que, ao mesmo tempo em que eu iniciasse minha trajetória profissional no SUS, também a maternidade mudasse meu corpo e meus sentimentos de mulher. Assim, em 1998, no Hospital Guilherme Álvaro, referência regional para bebês de alto risco, mais uma vez, as barreiras atitudinais, tão constantes em minha vida, se apresentaram em forma de preconceito, pois nem todos os novos colegas foram receptivos à minha chegada, e continuou assim por algum tempo. Tive de conviver com a resistência a mim e, sobretudo, ao meu trabalho. Paradoxalmente, tive de aprender a trabalhar em equipe em uma equipe que não me via como parte dela. Como se não bastasse as adversidades sistêmicas do serviço público, ainda havia a precarização das condições humanas de forma geral. Aprendi também que o SUS tem um grande desafio para sua plena implementação, sobretudo, na perspectiva de atingir seus princípios fundamentais, de equidade, integralidade e universalidade. Durante aquele período, diante desses novos e crescentes desafios, fui obrigada a me afastar da militância. No entanto, a minha condição de pessoa com deficiência, parte de uma sociedade excludente, não me permitia um afastamento de fato, até porque, em seguida, fui indicada para compor o Conselho Estadual dos Direitos das Pessoas

com Deficiência, sendo indicada também para coordenar a câmara temática de saúde.

Nesse momento, deu-se início à interseção de minha militância com minha vida profissional, e os primeiros frutos começaram a surgir. Com a identificação de parceiros, realizamos, nesse caminho, o projeto e a execução do primeiro seminário para profissionais de reabilitação da Região Metropolitana da Baixada Santista. Passado esse primeiro evento, não interrompi mais a minha trajetória, e ela passou a ser parte de mim. Novos desafios surgiram. Dessa vez, fui trabalhar como consultora em uma organização do terceiro setor que desenvolvia projetos de inclusão para pessoas com deficiência, implementando também políticas de educação e saúde nos municípios do estado de São Paulo.

Como essas ações tinham como base São Paulo capital, em 2005, me transferei para o ambulatório da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP). Então, fomos eu e minha família morar na cidade de São Paulo, sendo que, nesse momento, eu já tinha dois filhotes lindos. Apesar do enorme sacrifício, foram muitos aprendizados e anos de muito trabalho. Concomitantemente, ingressei no magistério, prestei consultoria para o Ministério da Educação (MEC) e para o Ministério da Saúde (MS), desenvolvi projetos de pesquisa em saúde e envelhecimento de pessoas com deficiência e ampliei minha militância, a nível internacional, participando ativamente na elaboração da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) da Organização das Nações Unidas (ONU). Atuei politicamente para a sua ratificação pelo Brasil, quando estive em Salamanca, na Espanha, no Congresso Mundial que discutia a temática das políticas de educação inclusiva, e nosso país destacou-se como referência para esse tema.

Tendo cumprido minha missão na capital, retornei a Santos, deixando anos de luta e muito trabalho. Na bagagem, trouxe muita experiência de vida e um enorme desejo de prosseguir nessa trajetória. Nesse sentido, em seguida à minha chegada, recebi um convite para integrar a equipe da Secretaria Municipal de Saúde, tendo mais um objetivo a cumprir, que, dessa vez, era o de contribuir com a construção e a efetivação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD). Para tanto, precisávamos também formular uma nova lógica de atenção em saúde para esse grupo em constante vulnerabilidade. Diante de mais esse desafio em minha vida, aceitei ocupar um espaço nunca antes ocupado por uma mulher com

deficiência, onde vislumbrei nos princípios do SUS um norte para meu engajamento definitivo nesse desafio. Durante esse período, que se iniciou em 2013, no qual atuei junto ao Grupo Condutor Municipal (GCM) da RCPD, busquei viabilizar a mudança de paradigmas, buscando ainda superar as barreiras atitudinais que mantêm pessoas com deficiência e sociedade apartadas.

Nessa perspectiva, durante três anos, presidi o Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CONDEFI) de Santos. Com muita honra, representei todos os conselhos municipais do Brasil junto ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), em Brasília, onde pude vivenciar, a nível nacional, experiências maravilhosas e desafiadoras e outras bastante angustiantes, em que interesses escusos cruzaram meu caminho, mas sem nunca encontrar guarida.

Certamente, nesses últimos anos, minha militância expandiu-se muito, apreendendo, dos conceitos de direitos humanos, aspectos primordiais para a vida e para o meu exercício profissional no SUS. Então, é chegado o momento de relatar essa história, para que essa trajetória possa se transformar em conhecimento, sobretudo, dentro do espaço acadêmico. Por isso e para isso, o mestrado e a pesquisa acadêmica entraram em minha vida.

Minha história, que se mistura com a história dos direitos das pessoas com deficiência, é afetada e afeta tantas outras, algumas delas aqui contadas, reunindo saberes e produzindo sentidos para a vida.

Compreendo que o verdadeiro produto do processo de construção desta pesquisa, encontra-se, sem dúvida, no campo individual, no que diz respeito ao meu amadurecimento como trabalhadora do SUS, e, além disso, na dimensão coletiva, quando propomos uma transformação de fato nas práticas em saúde voltadas às pessoas com deficiência, partindo, substancialmente, da transformação das concepções de humano que possibilitem gerar uma nova lógica na implementação das políticas públicas de saúde em nosso município, a partir da história dos atores sociais e da sociedade.

## 2 INTRODUÇÃO

A partir da Constituição Federal de 1988, as pessoas com deficiência passaram a constar no arcabouço legal do país como sujeitos de direitos, isto é, como cidadãos com os mesmos direitos e em igualdade de condições com os demais brasileiros (BRASIL, 1988). Entretanto, ainda que os movimentos sociais e os dispositivos de controle social venham atuando fortemente para a garantia dessas condições, a população com deficiência permanece representada socialmente como segmento de “menor valor”, ou seja, como sujeitos com menor potencial produtivo e social.

Desde 2008, quando a CDPD/ONU foi ratificada pelo Brasil como Emenda Constitucional (BRASIL, 2008), nosso país conta com um aparato legal abrangente e bastante inclusivo para essa população. Além disso, o SUS, a política de universalização da educação em uma perspectiva inclusiva e os recursos financeiros destinados à implementação de políticas e programas voltados às pessoas com deficiência têm sido divisores de águas na garantia de seus direitos humanos.

Vale ressaltar que, em 2010, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) realizou mais um censo demográfico, no qual constatou que a população com deficiência aumentou em todo o país, passando de 14,5%, em 2000, para 23,9%, em 2010. Na RMBS, esse percentual está acima da média nacional, chegando a 35% da população, e, em Santos, somos 22% dos cidadãos do município, compondo uma massa de 128.510 pessoas com algum tipo de deficiência, em um total de 420.000 habitantes na cidade.

Tendo em vista que o SUS propõe a atenção integral e universal à saúde da população, podemos cogitar que, potencialmente, esses 128.510 cidadãos santistas com deficiência utilizam seus serviços.

Em 2011, foi publicado o Plano Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, “Plano Viver sem Limite” (PVSL), por meio do Decreto Federal n. 7.612, de 18 de novembro de 2011, que, dentre outras ações, propõe a estruturação de uma política de saúde para a atenção integral da população com deficiência, criando a RCPD no âmbito do SUS (BRASIL, 2011). Seu eixo de *Acesso à Saúde* estabelece políticas públicas estruturantes no SUS, prevendo a atenção integral a esse público em todos os pontos de atenção, priorizando, pois, a territorialização. Além disso, ele cria os Centros Especializados em Reabilitação

(CER) como componente da atenção especializada, tendo como base teórica os princípios e conceitos propostos pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde (OMS).

As Portarias n. 793, de 24 de abril de 2012 (BRASIL, 2012a), e n. 835, de 25 de abril do mesmo ano (BRASIL, 2012b), instituem a RCPD no âmbito do SUS e destinam recursos financeiros para a construção e o custeio dos serviços especializados que a integram. Os componentes dessa rede, a propósito, são:

- 1) Atenção básica;
- 2) Atenção especializada (os CER); e
- 3) Atenção hospitalar e urgência e emergência.

Em 2015, foi aprovada a Lei Brasileira de Inclusão (ou Estatuto da Pessoa com Deficiência), por meio da Lei n.º 13.146/2015, com a intenção de efetivar princípios e regras da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. O capítulo II dessa Lei trata do direito à habilitação e reabilitação, garantindo o processo e a prestação de serviços próximo ao domicílio da pessoa com deficiência, com a organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) e as normas do SUS respeitadas (BRASIL, 2015).

O capítulo III trata do direito à saúde, assegurando atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade por intermédio do SUS, garantindo o acesso universal e igualitário. O artigo 25 refere que os espaços dos serviços de saúde devem assegurar o acesso da pessoa com deficiência em conformidade com a legislação em vigor, removendo barreiras arquitetônicas e de comunicação de forma a atender a necessidade desse público (BRASIL, 2015).

A partir da CIF, foram elaboradas as Diretrizes Terapêuticas do MS, que contribuem para criar parâmetros clínicos e garantir a prescrição segura e o tratamento eficaz em todo o território nacional. Tais diretrizes trazem informações imprescindíveis, como a caracterização da doença, o tratamento indicado, os medicamentos a serem prescritos, as formas de administração e o tempo de uso, os benefícios esperados e o acompanhamento dos usuários, com orientações, estratégias e mecanismos de manejo clínico para a detecção precoce e o atendimento em todos os níveis de atenção das condições de deficiência.

Vale salientar que a Portaria n. 793/2012 institui também o GCM, reunindo trabalhadores e gestores das áreas de atenção que integram a rede com vistas a promover a construção coletiva e estruturante dos modelos de assistência propostos pelo SUS.

Compreendemos que a atuação em rede de cuidados, a territorialização dos dispositivos e a garantia da integralidade nas ações em saúde apontam para o avanço das políticas públicas destinadas ao segmento populacional em análise, entretanto, o processo histórico de garantia de direitos humanos e a implementação de políticas públicas inclusivas e de qualidade permeiam o desenvolvimento da representação relacionada aos indivíduos com deficiência, e não é possível dissociar o aparato legal e político dos aspectos individuais e coletivos que envolvem a questão.

Percebemos, na prática profissional, atuando na rede de saúde, que tais valores sociais, atribuídos à pessoa com deficiência, estão tão cristalizados, que impedem a compreensão das reais condições desse sujeito que vai em busca dos serviços de saúde. Além disso, a organização dos serviços se dá de maneira incompatível com a diversidade de condições da população que os procura, do acesso físico às formas de atendimento e procedimentos adotados. O profissional não leva em conta, via de regra, que a pessoa com deficiência é, tão somente, uma pessoa e que a deficiência é apenas uma característica individual, sendo que o que determina sua incapacidade são as barreiras ambientais e atitudinais.

Esse fato encontra ressonância no estudo realizado por Othero e Dalmaso (2009), no qual elas relatam que o panorama da desassistência existente antes da criação do SUS ainda se mantém. Prevaecem como referências no cuidado às pessoas com deficiência, as instituições filantrópicas. O acesso aos serviços continua difícil e os relatos de experiências negativas com os programas e recursos existentes no sistema público ainda são constantes. Como rede de apoio ao cuidado da pessoa com deficiência, as autoras nomeiam a família e uma pequena rede agregada, destacando a falta de políticas ou ações mais amplas voltadas para o apoio a esses núcleos. Em relação aos profissionais e aos serviços de saúde, estes atuam em um determinado contexto, com seus valores, finalidades e práticas, e, para eles, a condição deflagrada pela deficiência é permeada por estigmas, conflitos e desigualdades (OTHERO; DALMASO, 2009).

De acordo com o artigo n. 1 da CDPD, define-se como pessoas com deficiência

[...] aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2007, p. 16)

No mesmo artigo da CDPD, está explícita a condição dinâmica e em permanente transformação desse conceito. O texto da Convenção traz ainda, em seu artigo n. 25, a garantia do direito à saúde (BRASIL, 2007), em consonância com a Lei n. 8.080, de 18 de setembro de 1990, que fundou o SUS no Brasil (BRASIL, 1990).

Porém, atuando, desde 1989, como ativista de direitos e, no controle social, como presidente do CONDEFI de Santos, entre 2011 e 2015, foi possível perceber que não é raro situações de restrição ou obstrução de acesso aos equipamentos de saúde e de precarização da atenção voltada às pessoas com deficiência surjam como denúncias. Isso se dá, possivelmente, porque grande parte dos trabalhadores de saúde não percebem, muitas vezes, as pessoas com deficiência como cidadãos de fato e de direito, tampouco como protagonistas de suas histórias. Aos olhos do restante da população, talvez sejamos, em pleno século XXI, um grupo de pessoas com uma visibilidade cristalizada nos aspectos invalidantes e negativos da deficiência.

Nosso município tem, em sua história recente, o protagonismo das políticas de saúde mais alinhadas aos princípios do SUS, haja vista a construção das políticas de saúde mental, partindo da intervenção na Casa de Saúde Anchieta e chegando ao que é a política adotada nacionalmente nesse campo. Além das políticas de redução de danos relativas ao uso de drogas, Santos conta com programas de prevenção de ao vírus da imunodeficiência humana e à síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/AIDS) e uma política de atenção básica, com os pontos de atenção voltados à promoção da saúde e aos cuidados dos cidadãos em seus territórios. As unidades básicas de saúde (UBS) santistas estão em todos os bairros, totalizando 32 equipamentos, porém, a grande maioria é desprovida de condições de acessibilidade física ou arquitetônica, obstruindo o acesso e a utilização dos serviços pela população com deficiência.

Dado o exposto, as questões apontadas revelam a necessidade de um estudo pautado na perspectiva do direito humano à saúde e que, mais do que isso, encontre elos entre o processo de ressignificação da prática em saúde e a construção das redes de cuidados no município supracitado.

Nesse viés, a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Santos, em 2013, deu início aos trabalhos do GCM. Nesse grupo, fui convidada por ela a participar como assessora técnica, tendo ainda como atribuição a organização do grupo condutor e a coordenação das ações de planejamento da RCPD no âmbito do SUS.

Esse grupo condutor tinha de seguir as diretrizes elaboradas pelo MS, por meio da Portaria n. 793/2012, que, entre outras ações, dispõe sobre a articulação dos pontos de atenção à saúde da pessoa com deficiência, elaborando o desenho municipal da rede de cuidados e a contratualização de seus pontos de atenção (BRASIL, 2012a).

O artigo 10.º dessa Portaria assinala que cabe aos municípios a implementação e a coordenação do GCM, bem como o monitoramento e a avaliação da RCPD no território municipal.

Em Santos, o GCM se reúne mensalmente desde 2013, desenvolvendo ações conjuntas com o grupo condutor regional e os diferentes componentes (atenção básica, média e alta complexidade) da RCPD. Inicialmente, os integrantes do grupo se restringiam aos profissionais e gestores do departamento da atenção especializada da SMS e aos colaboradores vinculados à instituição pública de ensino superior da cidade. Logo após os primeiros encontros, observou-se também a necessidade da participação de gestores e profissionais dos demais departamentos da SMS.

O quadro, a seguir, apresenta a composição inicial do GCM desde março de 2014, com a indicação dos componentes da rede, unidade de referência e modalidade de participação, isto é, participação através da gestão, da atuação direta (trabalhador) ou como representante de instituição pública de ensino superior formalizada por meio de ofício do chefe de departamento da atenção especializada à universidade. Embora o grupo esteja em atividade desde 2013, apenas em 2015 foi publicada a Portaria n. 74, que oficializa sua composição e seu funcionamento em Santos (SANTOS, 2015).

É importante ressaltar que, ainda que a formação dos grupos municipais seja orientada pela Portaria n. 793/2012 do MS, na Região Metropolitana da Baixada

Santista, somente a cidade de Santos conta com a estruturação do trabalho de um desses grupos.

**Quadro 1 – Formação inicial do GCM.**

<b>Componentes da Rede de Saúde</b>	<b>Categoria de Representação/Área</b>
Atenção Básica – AB	Gestão
Atenção Especializada – COUNES	Gestão
Atenção Especializada - SECRESA	Gestão
Atenção Especializada – SEAMBESP	Técnico assistencial
Atenção Especializada – SEAMBESP	Técnico assistencial
Atenção Especializada – DEAESP	Assessoria técnica
Atenção Especializada – COSMENTAL	Gestão
Atenção Especializada – SVC	Gestão
Atenção Especializada – SERFIS	Gestão
Gabinete da SMS	Gestão
PSE	Gestão
IES – UNIFESP	Assessoria técnica

**Fonte:** Elaborado pela autora.

A estruturação da RCPD, em Santos, tem sido pensada, via de regra, a partir de demandas emergentes e sem conexão com as demandas reais da população com deficiência, sendo, ainda, muito pautada no modelo biomédico de deficiência.

Pensando na RCPD como uma rede potente, no sentido de promover transformações sociais e culturais em nosso município, o GCM assumiu o desafio de conduzir o processo de planejamento e, mais do que isso, de idealização de uma RCPD que: represente uma ruptura com o antigo e ultrapassado modelo biomédico; reestabeleça, em nossa cidade, o elo com as ações paradigmáticas do início da década de 1990, rompendo com os processos de institucionalização, propondo um processo de reabilitação protagonizado pelo sujeito com deficiência e constituindo não um modelo “engessado” na atenção à saúde, mas um processo dinâmico que

não o retire da gestão de sua trajetória; e agregue à comunidade os valores da diversidade humana e do direito humano à existência, à saúde e à vida comunitária.

Para aprofundar os temas levantados, o primeiro capítulo trata das políticas públicas e dos direitos humanos das pessoas com deficiência na perspectiva da história. Nele, apresenta-se a CIF e sua contribuição para a construção de um novo modelo de atenção em saúde para essa parcela da sociedade.

O segundo capítulo apresenta os desafios na construção da RCPD de Santos e o GCM.

O terceiro capítulo trata do método de história oral para coleta dos dados a serem analisados. Essa seção compõe o contexto metodológico do trabalho, uma vez que responde à questão primordial da pesquisa, que versa acerca do percurso histórico dos membros do GCM da RCPD.

O quarto capítulo aborda as histórias de três componentes do GCM e sua contribuição profissional na atenção à pessoa com deficiência, assim como compreende a análise dessas narrativas.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

Esta pesquisa tem como objetivo analisar o processo de constituição da RCPD, reconhecendo as fragilidades e potencialidades do trabalho do GCM, tendo como perspectiva a proposição de uma política de educação permanente.

#### **3.2 Objetivos Específicos**

Como objetivos específicos deste trabalho, propomos:

- contribuir para a compreensão do processo de construção da RCPD de Santos;
- identificar as mudanças ocorridas na dimensão pessoal dos componentes do GCM; e
- averiguar as mudanças ocorridas na dimensão coletiva dos componentes do GCM.

## 4 POLÍTICAS PÚBLICAS E DIREITOS HUMANOS NA PERSPECTIVA DA HISTÓRIA

### 4.1 Concepção Histórica da Deficiência

Considerando que o avanço na construção de políticas públicas de direitos humanos se dá, fundamentalmente, a partir da evolução das representações referentes à deficiência, este capítulo apresenta algumas abordagens históricas sobre ela e a sociedade, de modo que, ao tratarmos, posteriormente, do eixo central do capítulo, tenhamos uma percepção aprofundada sobre a dinâmica social intrínseca nesse contexto.

A história nos mostra que diversas concepções sobre a deficiência e o indivíduo com deficiência foram construídas dentro de um determinado contexto histórico, impregnadas de valores culturais de uma certa sociedade. A pessoa com deficiência sempre ocupou o lugar da diferença, da singularidade de quem é um desviante. A essa diferença se atribuía ainda um valor ligado às características do sujeito, delegando-lhe essa condição como algo que lhe pertence e determinando-lhe um lugar específico, o lugar do estranho (JURDI, 2004).

Canguilhem (2000) faz uma crítica relacionada à visão errônea que se tem sobre a deficiência, ao insistir sobre o aspecto relativo do julgamento de normalidade e anormalidade. Para ele, é preciso olhar para além do corpo para apreciar o que é normal ou anormal para esse próprio corpo, compreendendo que julgamentos de valor, com dimensão social, intervêm na diferenciação entre normal e patológico e no reconhecimento da deficiência.

Nesse sentido, o desvio não é algo inerente ao indivíduo e não deve ser compreendido individualmente, mas, sim, a partir de um contexto sociocultural. Canguilhem (2000) declara que a definição de desvio precede, historicamente, o conceito de deficiência, tratando-se esta de um tipo particular de desvio. Os indivíduos que, por algum motivo se distanciam dos padrões estabelecidos pela sociedade como norma, são definidos como desviantes ou anormais, sofrendo formas variadas de discriminação e segregação.

Assim, a deficiência, entendida como desvio da normalidade, constitui-se como objeto permanente de práticas de vigilância e isolamento social. No cotidiano,

essa atitude corresponde às formas de preconceito e discriminação vivida por pessoas que a possuem (JURDI, 2004).

Para Diniz, Barbosa e Santos (2009), habitar um corpo com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais é uma das muitas formas de estar no mundo. Os autores mencionam que a normalidade, que ora é compreendida como uma expectativa biomédica de padrão de funcionamento da espécie, ora como um preceito moral de produtividade e adequação às normas sociais, é desafiada pela compreensão de que a deficiência não é apenas um conceito biomédico, mas também a opressão ao corpo com variações de funcionamento. “A deficiência traduz, portanto, a opressão ao corpo com impedimentos: o conceito de corpo deficiente ou pessoa com deficiência devem ser entendidos em termos políticos e não mais estritamente biomédicos” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 65).

É válido ressaltar a mudança de paradigma aqui apontada, uma vez que, quando nos referimos à deficiência como aspecto desviante, entendemos que existe um padrão de normalidade a ser seguido por todos os seres humanos. No entanto, essa afirmação já não nos basta para definir a condição de deficiência, posto que são inúmeros os fatores relacionados ao aspecto biomédico, ou seja, a análise da condição de deficiência não se limita às estruturas ou funções corporais, relacionando-se, sobretudo, com os fatores externos ao sujeito, como os aspectos ambientais, políticos, econômicos, culturais e sociais.

Dessa forma, migramos do modelo biomédico para o que chamamos, atualmente, de modelo social da deficiência, ampliando o espectro de possibilidades do sujeito individual e coletivamente, rompendo com o padrão de normalidade no qual se acreditava até então e enfatizando a diferença como atributo humano e, portanto, como característica a ser levada em consideração, a qual, em hipótese alguma, determina a totalidade do indivíduo e suas possibilidades diante das situações da vida.

Segundo o Relatório Mundial sobre Deficiência, mais de um bilhão de pessoas, em todo o mundo, convivem com alguma forma de deficiência, dentre as quais, cerca de duzentos milhões experimentam dificuldades funcionais consideráveis (SÃO PAULO, 2012).

Estima-se que, nos próximos anos, a deficiência será uma preocupação ainda maior, pois sua incidência terá aumentado ainda mais. O envelhecimento da população e o aumento de doenças crônicas, tais como diabetes, doenças

cardiovasculares, acidentes de trânsito, câncer e distúrbios mentais, contribuirão com essa previsão. Ainda segundo dados do relatório, em todo o mundo, as pessoas com deficiência apresentam as piores perspectivas de saúde, os níveis mais baixos de escolaridade, a menor participação econômica e as taxas de pobreza mais elevadas em comparação com as pessoas sem deficiência (SÃO PAULO, 2012). Em parte, isso se deve ao fato de as pessoas com deficiência enfrentarem barreiras no acesso a serviços que muitos de nós consideramos garantidos há muito, como saúde, educação, emprego, transporte e informação.

Os dados recentes são reflexos de uma história de exclusão e preconceito vivida pelas pessoas com deficiência. Segundo Aranha (2003), entre os séculos XII e XVIII, o avanço da medicina favoreceu uma leitura organicista da deficiência: ela, de um fenômeno metafísico, passa a ser compreendida como um fenômeno biológico. Aliadas a essa concepção, as práticas de acolhimento e confinamento das pessoas com deficiência, exercidas pelas instituições sociais, moldaram as bases do primeiro paradigma, que passou, gradualmente, a caracterizar formalmente as relações das sociedades ocidentais com o segmento populacional constituído pelas pessoas com deficiência: o *Paradigma da Institucionalização*.

O passar dos séculos testemunhou o fortalecimento do modo de produção capitalista, através da mudança para o capitalismo comercial. Os indivíduos com deficiência, nesse contexto, foram considerados essencialmente diferentes, legitimando-se, dessa forma, as noções de desigualdade e os valores de dominação e do direito de privilégios aos produtivos e mantenedores do sistema (ARANHA, 2003).

No modo capitalista de ser e estar no mundo, tem maior valor social aquele que concentra, em seu poder, o maior valor de mercado, seja por seu potencial produtivo, nos moldes e tempos exigidos pelos avanços tecnológicos, seja pelas relações de trabalho estabelecidas por um mercado competitivo e excludente. Encontram, então, o lugar de menor valor social as pessoas com deficiência, que, via de regra, têm seu lugar de ação restrito às instituições segregadas, com enfoque principal na normalização do corpo e do comportamento, sempre sob o argumento da proteção e do cuidado aos que pouco fazem para a consolidação e ampliação do modelo capitalista, abrindo mão, pois, do protagonismo e passando a ser objeto da tutela e do assistencialismo dos detentores do poder econômico e político.

Em um contexto social mundial, multiplicam-se as leituras sobre a deficiência desencadeada pelas áreas médica e educacional, dando andamento a uma grande gama de atitudes sociais: desde a institucionalização em conventos e hospícios até o ensino especial segregado (ARANHA, 2003).

No Brasil do século XIX, com as práticas higienistas, as populações consideradas marginais – negros, pobres, doentes, e lê-se, nessa última, um número de pessoas com deficiência – foram responsabilizadas pelas epidemias e condições sanitárias inadequadas. Nesse viés, mais uma vez, a segregação e as práticas de “apartar” esses segmentos do conjunto da sociedade fizeram com que eles ficassem cada vez mais invisíveis e desqualificados perante as demais pessoas e o Estado.

Com o advento da Segunda Guerra Mundial, o contingente populacional de pessoas com deficiência tornou-se expressivo, principalmente, nos países diretamente envolvidos nas ações bélicas. Nessa época, tinha início, nos Estados Unidos, o Movimento Internacional de Reabilitação, uma tentativa de restaurar as lesões causadas às pessoas pela violência da guerra e devolvê-las à sociedade o mais próximo do padrão de normalidade possível. Arelados a isso, os movimentos de defesa dos direitos humanos, com críticas severas às consequências da institucionalização, provocaram questionamentos das relações mantidas pelas sociedades ocidentais com os cidadãos com deficiência. Mediante o retorno desses cidadãos à órbita ocupacional, fortaleceram-se, aos poucos, as convicções de que as pessoas com deficiência podiam trabalhar e de que elas queriam exercer voz ativa na sociedade. Os Estados passaram, gradativamente, a reconhecer sua responsabilidade no cuidado desse público, no que diz respeito às suas necessidades de educação e de saúde (ARANHA, 2003).

Concomitantemente, foi se delineando, na esfera acadêmica, o que se denominou, mais tarde, de ideologia da normalização, tornando os padrões e as condições da vida cotidiana disponíveis o mais próximo das normas e dos padrões da sociedade. O paradigma da normalização se revelou uma ideologia que advogava pela necessidade de inserir o indivíduo deficiente na sociedade mais ampla, auxiliando-o a adquirir as condições e os padrões o mais próximo possível aos da vida cotidiana das demais pessoas (ARANHA, 2003).

O princípio da normalização deu suporte filosófico ao movimento de desinstitucionalização e ao movimento de integração social da pessoa com

deficiência. O produto desse processo foi o estabelecimento de um novo paradigma, denominado *Paradigma de Serviços*, que assume politicamente a pessoa com deficiência como cidadã. Conforme Aranha (2003)

Assumindo politicamente que a pessoa com deficiência era cidadã, como outra qualquer, que tinha o direito a uma vida “normalizada”, e que para isso precisava ser preparada, esse paradigma caracterizou-se pela oferta de serviços. Entidades financiadas pelo poder público passaram a oferecer, à pessoa com deficiência, um amplo leque de modalidades de serviços, na sua maior parte em ambiente segregado, mantendo-os disponíveis até que esta fosse considerada “pronta” para sua integração na comunidade. (ARANHA, 2003, p. 13-14)

Se pensarmos na perspectiva histórica, esse paradigma representou um avanço quando comparado com o da institucionalização total. Entretanto, considera-se que ele se mostrou limitado, ao focalizar a necessidade de mudança quase que, exclusivamente, na pessoa com deficiência. A deficiência continuou a ser concebida como algo patológico, com necessidade de tratamento; por isso, ocorreu a expansão dos grandes centros de reabilitação.

A experiência foi mostrando ter sido um grande equívoco supor que alguém pudesse realmente se “habilitar” para a integração social, através de uma vivência segregada, em ambiente não representativo da vida na sociedade mais ampla, e na convivência quase que exclusiva com outras pessoas com deficiência. Mostrou, também, ser equivocado supor que todas as pessoas com deficiência pudessem ser modificadas a ponto de não mais apresentar as limitações impostas por algumas das deficiências. (ARANHA, 2003, p. 14)

As práticas de normalização impostas pela reabilitação tiveram reflexo no processo de integração social, ou seja, o sujeito com deficiência passou a ser responsabilizado por sua condição e ter, necessariamente, de se aproximar dos padrões de normalidade para integrar a sociedade. Esta, por sua vez, não se modificou nem propôs transformações efetivas em seu modo de operar, mesmo diante das diferenças que se apresentam para que aquele indivíduo desempenhe seus papéis.

Em função dessas e de muitas outras questões, a ideia da normalização começou a perder força. Ampliou-se a discussão sobre o fato de a pessoa com deficiência ser cidadã, detentora dos mesmos direitos de qualquer outro cidadão de determinar e de poder utilizar as oportunidades disponíveis na sociedade, independentemente da condição que apresente e de seu grau de comprometimento (ARANHA, 2003).

Nas décadas de 1980 e 1990, a concepção de que as pessoas com deficiência são também sujeitos de direitos e, portanto, devem estar na sociedade em igualdade de condições com as demais ganhou força. Isso, sobretudo, em 1981, instituído pela ONU o Ano Internacional da Pessoa Deficiente (AIPD), quando os movimentos sociais, também no Brasil, tomaram para si a responsabilidade de impulsionar as transformações sociais necessárias para a adoção de um novo modelo.

Nessa época, um terceiro paradigma começou a tomar forma: o *Paradigma de Suporte*, caracterizado pelo pressuposto de que a pessoa com deficiência tem direito à convivência não segregada e ao acesso aos recursos disponíveis aos demais cidadãos. Nas palavras de Aranha (2003),

No caso da pessoa com deficiência, a sociedade pode se considerar inclusiva, quando reconhece a diversidade que a constitui, identifica as necessidades desse segmento populacional, oferece os serviços de que necessitam e promove os ajustes que lhe viabilizam o acesso, a permanência e a utilização do espaço público comum. Já o paradigma de suportes, onde se contextualiza a ideia da inclusão, prevê intervenções decisivas e incisivas, em ambos os lados da equação: no processo de desenvolvimento do sujeito e no processo de reajuste da realidade social. Conquanto, então, preveja o trabalho direto com o sujeito, adota como objetivo primordial e de curto prazo, a intervenção junto às diferentes instâncias que contextualizam a vida desse sujeito na comunidade, no sentido de nelas promover os ajustes (físicos, materiais, humanos, sociais, legais etc.) que se mostram necessários para que a pessoa com deficiência possa imediatamente adquirir condições de acesso ao espaço comum da vida na sociedade. (ARANHA, 2003, p. 15)

Até a Constituição Federal de 1988, as pessoas com deficiência eram chamadas, inclusive na legislação, de “incapacitados”, “inválidos” e “anormais”. A Constituição Federal inseriu a nomenclatura “pessoa” antes do termo “portadora de deficiência” (BRASIL, 1988), apontando para a possibilidade de construção de práticas de garantia dos direitos desse segmento populacional.

Surgem, então, em nosso país, os organismos de controle social intitulados de conselhos de direitos, marcando uma nova era e propondo transformações profundas na representação relativa às pessoas com deficiência.

As práticas de inclusão vêm avançando em diferentes áreas: legislação, políticas públicas de educação, saúde, assistência e seguridade social, trabalho e emprego. A legislação brasileira aponta para transformações estruturais, principalmente, a partir de 1999, com a criação do CONADE, primeiramente

vinculado ao Ministério da Justiça. Este órgão sofreu um processo evolutivo, juntamente com a legislação e as políticas de direitos humanos, vinculando-se à Secretaria de Direitos Humanos (SDH) da Presidência da República, como parte da estrutura da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (SNPD). Porém, recentemente, com o desmonte das estruturas de direitos humanos no país, o CONADE, dessa vez, compondo a estrutura da Secretaria Especial de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, retornou sua vinculação ao Ministério da Justiça e Cidadania (MJC).

O marco legal advém no sentido de dar visibilidade à mudança de paradigma na concepção da legislação brasileira, tendo como ponto forte a ratificação da CDPD, sob o estatuto de Emenda Constitucional.

Em 1989, foi aprovada a Lei n. 7.853, que institui a Política Nacional para a Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência, incluindo a discriminação em seus artigos, de forma a criminalizar práticas de exclusão em razão da deficiência (BRASIL, 1989).

Em seguida, foi sancionada a Lei n. 8.213/1991, que estabelece cotas em empresas com mais de cem funcionários para trabalhadores com deficiência; também, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, de 1996, e a Resolução do Conselho Nacional de Educação n. 2, de 2001, que evidenciam a necessidade do atendimento educacional especializado e iniciam o processo de regulamentação da educação das pessoas com deficiência nas salas comuns do ensino regular (BRASIL, 1996; BRASIL, 2001).

Na primeira década do século XXI, tivemos publicações de decretos, leis, portarias e diretrizes que inseriam a temática da deficiência nas políticas públicas de garantia de direitos, em igualdade de condições. Dentre eles, ressalta-se o Decreto n. 5.296/2004, que regulamenta a Lei n. 10.048, obriga equipamentos públicos e privados a garantirem acessibilidade e estabelece as regras para o atendimento prioritário às pessoas com deficiência, e o Decreto n. 5.626/2005, que institui a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) como língua oficial do país (Brasil, 2004; Brasil, 2005).

Em 2008, foi publicada pelo MEC a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) e, em 2009, a Resolução n. 4, do Conselho Nacional de Educação (BRASIL, 2009). A universalização do acesso e da permanência de alunos com deficiência, transtorno global do desenvolvimento

e altas habilidades/superdotação intelectual vem se concretizando no sistema educacional geral de todo o país.

Nessa mesma década, a OMS publicou a CIF (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003), documento que compõe a Família das Classificações da organização, com base no modelo biopsicossocial de saúde, que agrega às características da deficiência o nível das estruturas e funções corporais, os aspectos de atividade, a participação e os fatores ambientais como determinantes dos processos de funcionalidade e incapacidade.

Em 2008, com a ratificação da CDPD/ONU, houve a necessidade de adoção de medidas por parte do Estado, buscando implementar os direitos garantidos no documento constitucional. Diante disso, em 2011, o governo brasileiro lançou, a partir do Decreto Federal n. 7.612/2011, o PVSL, com a definição de seus quatro eixos e incluindo, de maneira inédita, a destinação de recursos financeiros para a implementação das políticas propostas neles (BRASIL, 2011).

Apesar disso, a sociedade do século XXI necessita, ainda, enfrentar inúmeros desafios, que somente em um estado democrático de direitos podem ser assumidos na perspectiva da efetivação dos direitos humanos e da emancipação de todos os grupos sociais.

Para Diniz, Barbosa e Santos (2009), a desvantagem social vivenciada pelas pessoas com deficiência não é uma sentença da natureza, mas, sim, o resultado de um movimento discursivo da cultura da normalidade, que descreve os impedimentos corporais como abjetos à vida social. É preciso reconhecer a questão da deficiência como tema de justiça, direitos humanos e promoção de igualdade, estabelecendo novas bases para a formulação das políticas públicas destinadas à população com deficiência.

## **4.2 Políticas Públicas e Direitos Humanos**

Por mais óbvio que possa parecer, as políticas públicas são públicas, e não privadas ou apenas coletivas. A sua dimensão *pública* é dada não pelo tamanho do agregado social sobre o qual elas incidem, mas pelo seu caráter *imperativo*. Isso significa que uma das suas características centrais é o fato de que são decisões e ações revestidas da autoridade soberana do poder público.

As políticas públicas envolvem, portanto, atividade política. Para usar a linguagem de Easton (1965), elas resultam do processamento, pelo sistema político, dos *inputs* originários do meio ambiente e, frequentemente, de *withinputs*, demandas originadas no interior do próprio sistema político (RUA; AGUIAR, 1995).

Nesse sentido, podemos compreender os *inputs* como resultados das estratégias adotadas pelos movimentos sociais, demandas com origem na própria sociedade. Da mesma forma, os *withinputs* podem ser tidos como formas de responder às necessidades internas dos sistemas políticos ou às demandas originárias das estruturas políticas do próprio governo.

Easton (1965) contribuiu para a área ao definir a política pública como um sistema, ou seja, como uma relação entre formulação, resultados e o ambiente. Para o autor, políticas públicas recebem *inputs* dos partidos, da mídia e dos grupos de interesse, que influenciam seus resultados e efeitos (SOUZA, 2003).

Se pensarmos nas políticas públicas como estratégias de respostas para demandas da sociedade, veremos que as políticas no campo das pessoas com deficiência são, historicamente, revestidas do sentido de *minusvalía*, denotando aspectos assistencialistas e caritativos.

A lógica da institucionalização e do assistencialismo nas políticas públicas em nosso país revela-se, sobremaneira, na atenção à saúde das pessoas com deficiência, embora, desde 1990, tenha havido uma importante transformação nesse campo, em virtude da publicação da Lei n. 8.080/1990, que institui o SUS.

Segundo Othero e Dalmaso (2009), antes da criação do SUS, em 1988, a assistência às pessoas com deficiência na saúde pública encontrava-se limitada somente à área de prevenção de doenças infectocontagiosas. A reabilitação, compreendida como nível terciário, estava sob responsabilidade de instituições filantrópicas e de associações beneficentes. Ainda segundo as autoras, as políticas públicas funcionavam segundo o modelo de repasse de recursos para a filantropia. O panorama era de assistência precária, recursos insuficientes e concentrados em regiões de maior relevância econômica, modelo assistencial com baixa cobertura e pouca resolutividade.

Campos, Souza e Mendes (2015) corroboram com essa ideia ao asseverarem que a saúde da pessoa com deficiência foi uma agenda preterida no SUS e, até mesmo, antes de sua existência. Para os autores, a ausência de políticas voltadas a esse segmento populacional fez com que a sociedade civil assumisse os cuidados

em saúde, educação e assistência social por meio de movimentos sociais, associações de familiares e entidades filantrópicas e/ou religiosas.

Ao longo das décadas, algumas iniciativas se tornaram referência na assistência à saúde de algum tipo de deficiência. No entanto, outras tantas convivem com visões assistencialistas, dificuldades técnicas e problemas de financiamento.

Em todo caso e apesar da importância histórica das iniciativas da sociedade civil, o Brasil acabou produzindo uma miríade de abordagens dispersas, frequentemente subfinanciadas e sem um sistema de regulação minimamente adequado, o que impede, por exemplo, a identificação de novas práticas e o estabelecimento de parâmetros epidemiológicos e técnico-científicos que orientem, articulem e gerem maior consistência aos cuidados à saúde dessa população. (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015, p. 207)

Para esses autores, o processo histórico de exclusão das pessoas com deficiência é responsável pela produção da invisibilidade dessa população, tanto para o Estado quanto para o conjunto da sociedade. Nesse sentido, a lógica adotada pelo poder público, desde séculos passados, foi a de repasse de recursos financeiros, no sentido de *repassar* também a responsabilidade pela proteção, o cuidado e a tutela dessas pessoas, aos grupos da sociedade de maneira geral que assumissem, integralmente, o papel de promotores da tutela em instituições especializadas e apartadas dos demais espaços públicos.

No entanto, na primeira década do século XXI, houve a retomada, pelo Estado brasileiro, do papel de provedor e promotor de políticas para esse público, ocasionando, em alguns casos, conflitos com as grandes corporações formadas pelas organizações da sociedade civil que, até então, mantinham exclusividade nos cuidados às pessoas com deficiência, sempre com recursos financeiros advindos do Estado e, via de regra, sem controle ou fiscalização por parte dos agentes públicos (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Fundamentalmente, a inserção da temática dos direitos das pessoas com deficiência na pauta dos direitos humanos refere-se à segunda geração dos direitos humanos, os direitos sociais, cujo tema central versa sobre o direito a igualdade, que, em essência, tratam do direito à diferença, o direito de sermos e estarmos no mundo de maneira ímpar, com as garantias fundamentais à vida, à educação, à saúde e ao trabalho e as garantias constitucionais de cidadania, em igualdade de condições com as demais pessoas.

Partimos da premissa de que a igualdade não significa homogeneidade. Daí, o direito à igualdade pressupõe – e não é uma contradição – o direito à diferença. Diferença não é sinônimo de desigualdade, assim como igualdade não é sinônimo de homogeneidade e de uniformidade. A desigualdade pressupõe uma valoração de inferior e superior; pressupõe uma valoração positiva ou negativa e, portanto, estabelece quem nasceu para mandar e quem nasceu para obedecer, quem nasceu para ser respeitado e quem nasceu só para respeitar. Igualdade significa isonomia, que é a igualdade diante da lei, da justiça, diante das oportunidades na sociedade, se democraticamente aberta a todos (SOARES, 2004).

Diante disso, a formulação das políticas públicas atualmente precisa, necessariamente, estar em consonância com os pressupostos éticos dos direitos humanos.

Os direitos humanos simbolizam o idioma da alteridade – ver no outro um ser merecedor de igual consideração e profundo respeito, dotado do direito de desenvolver as potencialidades humanas, de forma livre, autônoma e plena. É a ética orientada pela afirmação da dignidade e pela prevenção ao sofrimento humano. (PIOVESAN, 2013, p. 143)

Para essa autora, o século XXI poderia ser chamado de *Século dos Direitos Humanos*, uma vez que estabelece uma nova relação entre as pessoas com deficiência e a própria sociedade, fortalecendo o debate pautado na construção de políticas de direitos humanos e de resgate da dignidade, na igualdade de condições e, sobretudo, no protagonismo e na possibilidade de “desinvisibilização” das pessoas com deficiência, as quais, por sua vez, assumem um novo lugar social, o lugar de sujeitos de direitos e condutores de suas trajetórias individuais e coletivas.

Nesse momento, faz-se importante lembrar que, desde a Declaração Universal dos Direitos Humanos das Nações Unidas de 1948, o direito à vida, à dignidade humana e à igualdade estão explícitos e, tem aí, o princípio do debate acerca das diferenças entre os povos, das diferenças culturais, econômicas e de nascimento (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2009).

A proposta da CDPD, no que se refere ao modelo conceitual para definir a população em questão, traz em si a ruptura com os paradigmas até então tomados como base para a formulação das políticas nesse campo.

O conceito de deficiência, segundo a Convenção, não deve ignorar os impedimentos e suas expressões, porém, não se resume a sua catalogação. Essa

redefinição proposta da deficiência, como uma combinação entre uma matriz biomédica, que cataloga os impedimentos corporais, e uma matriz de direitos humanos, que denuncia a opressão, não foi uma criação solitária da ONU. Durante mais de quatro décadas, o chamado modelo social da deficiência provocou o debate político e acadêmico internacional sobre a insuficiência do conceito biomédico de deficiência para a promoção da igualdade entre deficientes e não deficientes (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Tomemos como marca dessa proposta transformadora o artigo n. 1 da CDPD, que define quem são as pessoas com deficiência e incorpora, em seu conceito, a interação entre pessoas e as barreiras ambientais. Primeiramente, o que está conceituado nesse artigo não é a condição humana, mas, sim, o grupo populacional ao qual se destina o referido tratado. Esse ponto já nos indica o caminho para a ruptura com o modelo biomédico, em que o aspecto individual da condição humana se sobrepõe aos aspectos coletivos, que envolvem o conjunto da sociedade.

Em seguida, as condições de deficiência são traduzidas como características humanas, provocando mudanças em seu ciclo patologizante e, essencialmente, relacionando-as com aspectos ambientais, para definir os determinantes das condições de participação social.

Quando se afirma que as condições ou características individuais em interação com as condições coletivas (ambientais) podem determinar as possibilidades de participação social, retiramos do indivíduo a responsabilização exclusiva pela ocorrência dessa participação. A partir daí, temos a coletivização das responsabilidades. Isso significa que a sociedade, como um todo, precisa se transformar, precisa agregar todas as condições humanas, todas as formas do humano, rompendo com a máxima de que “somos todos iguais”, que pode ser substituída por “sim, somos todos diferentes”, afinal, temos o direito de ser diferentes, temos o direito de contribuir com as transformações sociais em igualdade de condições; igualdade esta que não homogeneiza, mas que compreende as diferenças como natureza humana.

Nesse sentido, o século XXI nos apresenta o desafio de criar estratégias em direção da efetivação do direito humano à diferença, em forma de políticas públicas transformadoras e que promovam a integralidade na atenção às pessoas com deficiência em todas as suas dimensões.

Vale ressaltar que a formulação de políticas públicas que garantam o direito à diferença e, ainda, que acompanhem a lógica dos direitos humanos está permeada pelos princípios da igualdade de condições e da acessibilidade contidos no artigo n. 3 da CDPD.

Os princípios, na realidade, como já apontado, estão interligados, todos garantindo a inclusão social. Quando asseguramos o respeito à diversidade, à diferença, à aceitação, estamos afirmando que não deve haver discriminação; e que deve haver inclusão. E, para que haja inclusão, deve haver acessibilidade, que é um direito instrumental para o exercício de outros direitos. Por isso, o direito à acessibilidade se configura como um direito fundamental das pessoas com deficiência. (ARAÚJO, 2014, p. 43)

Para Diniz, Souza e Mendes (2009), essas mudanças conceituais propostas na Convenção permitiram o deslocamento da deficiência dos espaços domésticos para a vida pública. A passagem simbólica da casa para a rua abalou vários pressupostos biomédicos conhecidos e tirou a deficiência da matéria da vida privada e colocou-a como questão de justiça.

A deficiência, antes vista como drama pessoal ou familiar e explicada biologicamente, marcou a dicotomia entre normal e patológico. Para os autores, o desafio proposto está em recusar a descrição de um corpo com impedimento como anormal. Se o modelo biomédico afirmava que a experiência de segregação, desemprego, baixa escolaridade e outras variáveis de desigualdade era causada pela inabilidade do corpo com impedimentos para o trabalho produtivo, hoje, a experiência nos permite explicar os desafios impostos pela deficiência na perspectiva de ambientes com barreiras. Nos termos de Diniz, Souza e Mendes (2009),

Essa mudança de causalidade da deficiência, deslocando a desigualdade do corpo para as estruturas sociais, teve duas implicações. A primeira foi a de fragilizar a autoridade dos recursos curativos e corretivos que a biomedicina comumente oferecia como única alternativa para o bem-estar das pessoas com deficiência. [...] A segunda implicação foi a de que o modelo social abriu possibilidades analíticas para a redescritção do significado de habitar um corpo com impedimentos. (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 69)

Nessa perspectiva, a CIF surgiu após um longo processo de reflexão sobre as potencialidades e os limites dos modelos biomédico e social da deficiência. Em uma posição de diálogo entre os dois modelos, a proposta do documento é lançar um

vocabulário biopsicossocial para a descrição dos impedimentos corporais e a avaliação das barreiras sociais e da participação.

Ainda que a CIF seja um documento da Família das Classificações da OMS, ela, sem dúvida, contribui para a proposição de um modelo de atenção para pessoas com deficiência com base em princípios constituídos a partir da concepção dinâmica das situações de incapacidade e funcionalidade, nas quais as condições, em nível das estruturas e funções corporais, não determinam, por si mesmas, as possibilidades de desempenho dos sujeitos em análise. A adoção da CIF pelo sistema de saúde brasileiro tem modificado as ações e políticas do MS no cuidado às pessoas com deficiência.

### **4.3 Conversando sobre a CIF**

Em 1976, a OMS publicou a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), com o intuito de conhecer mais as consequências das doenças. Nesse marco conceitual, a deficiência é descrita como uma anormalidade nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo. A incapacidade é caracterizada como consequência da deficiência, no que tange ao rendimento funcional, e a desvantagem se refere à adaptação do indivíduo ao meio ambiente (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A CIDID apontava para o início de uma nova geração da representação da condição de deficiência, trazendo à tona questões adjacentes a ela, como aspectos sociais, econômicos e ambientais, em uma tentativa de apreender do conceito biopsicossocial aspectos mais abrangentes do processo saúde-doença. Entretanto, a CIDID ainda partia das condições do corpo com impedimentos para analisar suas interseções com os demais aspectos da vida, considerando a incapacidade e a desvantagem como meras consequências da deficiência (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1980).

Nas décadas de 1980 e 1990, a OMS propôs mudanças nos conceitos de deficiência e, partindo do conceito de saúde do início da década de 1980 – “saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE *apud* SCLIAR, 2007, p. 37) –, inseriu os conceitos de incapacidade e desvantagem juntamente ao

conceito de deficiência, ampliando as responsabilidades e as interferências nos processos de funcionalidade de seus portadores (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Nesse contexto, a OMS retomou os estudos com vistas a rever a classificação adotada para análise das condições de saúde da população com deficiência do início da década de 1980. Teve início, assim, a construção da CIF, publicada em 2001, propondo um novo modelo de atenção a essa parcela da população.

Os conceitos de incapacidade e funcionalidade na CIF se apresentam de maneira inovadora, adotando aspectos do modelo biomédico inter-relacionados com os aspectos do modelo social de deficiência. Nessa classificação, propõe-se que as condições do sujeito sejam avaliadas sob o aspecto biopsicossocial, ou seja, retira desse indivíduo a responsabilidade exclusiva por suas condições de bem-estar integral (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008).

Os conceitos apresentados na classificação contribuem para uma nova forma de pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade: estas não são apenas consequências das condições de saúde/doença, mas são também determinadas pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes em relação à deficiência e pela disponibilidade de serviços e de legislação (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Dessa maneira, a CIF tem, como um de seus pontos positivos, a possibilidade de aplicabilidade em diferentes condições humanas. Por isso, pode-se afirmar sua universalidade, uma vez que as condições relativas à estrutura e à função do corpo são analisadas em relação aos aspectos de atividade e participação e, ainda, relacionadas aos fatores ambientais, políticos, socioeconômicos e todos os demais aspectos da vida ao qual o sujeito está exposto.

Ao propor a universalidade e integralidade, desde seu objetivo primeiro de classificação, a CIF possibilita um olhar abrangente para as condições humanas e, a partir de um panorama global da situação em questão, permite a formulação de políticas públicas de inclusão e emancipação, tendo seus desdobramentos nas práticas de atenção à população com deficiência nos sistemas de saúde.

Precede a abordagem dos modelos de atenção à saúde a compreensão de que a deficiência não é, em qualquer hipótese, doença. Faz-se necessário, por esse aspecto, retirar da condição de deficiência o caráter patologizante do sujeito, visão preponderante no modelo biomédico. A deficiência se caracteriza como uma

condição do corpo que pode ser produto de alguma patologia, mas não confere ao corpo, tampouco ao sujeito, aspectos patológicos ou de anormalidade.

Retornemos, então, ao ano de 1988, com a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil, conhecida como Constituição Cidadã, quando a saúde se tornou um direito do cidadão brasileiro e dever do Estado, conforme o artigo 196.º da Carta Magna (BRASIL, 1988). A saúde, como direito, provocou uma ruptura com o modelo meritocrático de assistência à saúde, no qual havia forte participação dos setores privados e se observava um enorme contingente populacional excluído dos sistemas fragmentados de saúde (MENICUCCI, 2014).

Os princípios de universalidade, equidade e integralidade do SUS assinalavam a necessidade de novas configurações nos serviços e nas formas de atenção à saúde, desafio para uma nação que acabara de passar por um longo período ditatorial, onde as instâncias democráticas estavam se reconstituindo e a sociedade se ressignificando e reconhecendo como sujeitos de direitos muitos segmentos até então apartados dos processos decisórios do país.

Na prática da assistência à saúde das pessoas com deficiência, é possível identificar que, muitas vezes, as principais demandas e necessidades não estão apenas na gravidade orgânica ou nos comprometimentos funcionais, mas, sim, em outros processos, sociais e relacionais, que condicionam desigualdades entre os cidadãos, havendo a necessidade de responder a isso do ponto de vista da organização dos serviços e práticas (ALMEIDA; TISSI; OLIVER, 2000).

Nesse contexto, a CIF integra dois modelos: biomédico e social, procurando incluir todas as possibilidades de impacto das condições de saúde às suas áreas de domínio.

A utilização da CIF pode contribuir de forma positiva para o estabelecimento de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência ou incapacidade. O novo modelo trazido pela CIF, ao ser utilizado, pode fornecer informações que ajudem a estabelecer políticas de saúde, a promover a igualdade de oportunidades para todos e a apoiar a luta contra a discriminação das pessoas com deficiência ou incapacidade. (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008, p. 333)

Diante disso, a RCPD, instituída pela Portaria n. 793/2012 (BRASIL, 2012a), vem garantir a organização de uma rede de atenção à saúde das pessoas com deficiência que rompe com os paradigmas do modelo biomédico, propondo novos construtos teóricos e metodológicos para os serviços do SUS.

Apresentada no bojo do PVSL, a RCPD se apresenta como uma política estruturante do SUS, posto que inclui todas as áreas de atenção, desde atenção básica a urgência e emergência, atenção hospitalar e especializada, com o fortalecimento da articulação entre os níveis e modalidades de atenção à saúde, buscando a integralidade e a equidade como pressupostos para seu planejamento e gestão.

Para o processo de implementação da Rede, o Ministério da Saúde, por meio da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, viajou o Brasil inteiro para elaborar uma série de orientações, normativas, instrutivos e materiais de referência a partir da discussão e da definição dos princípios e diretrizes da Rede com gestores e profissionais da saúde, movimentos sociais e pesquisadores. A implicação de tais atores e a disposição em fazer uma política pública pluralista e produzida de forma ascendente, isto é, com a participação direta da sociedade, foram e são decisivas para que, de fato, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência se consolide como conquista da cidadania brasileira, indo ao encontro da maior conquista brasileira no campo da saúde: o SUS; e se inserindo na busca pela produção qualificada de saúde, com oferta de cuidados pautada: pela integralidade da assistência; pela universalidade do acesso; pela equidade do cuidado; e pelo controle social. (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015, p. 208)

Nesse sentido, os instrutivos do MS para o planejamento da RCPD apresentam como base teórico-conceitual os princípios da CIF, que ampliam o olhar relativo à condição de deficiência, atribuindo aos aspectos ambientais e contextuais igual peso para as experiências de incapacidade ou funcionalidade. Diante disso, constituir uma rede de cuidados com essa proposta configura um enorme desafio para gestores e trabalhadores da saúde.

Implementar uma política integral de saúde no SUS não é o único desafio aqui posto, mas construir outra que promova a ruptura com antigos modelos de atenção – modelos pautados na doença e nos padrões de normalidade –, que têm seu investimento nos processos de reabilitação, estritamente, do ponto de vista clínico, na tentativa de “normalizar” o corpo incompatível com o padrão já estabelecido e tão cristalizado socialmente, em uma espécie de negação da condição de deficiência.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF faz um eixo paradigmático entre a saúde e a doença, pois determina em sua terminologia a funcionalidade como termo amplo que engloba funções e estruturas do corpo, assim como os componentes das atividades, através da execução de tarefas e a participação do indivíduo e seu envolvimento

nas situações de vida real, representando a perspectiva social da funcionalidade. (BRASIL, 2014, p. 6)

A atuação no território com o estímulo de ações inclusivas nos espaços comuns da comunidade, de caráter desinstitucionalizante, é uma marca da RCPD. Com vistas a promover essa articulação e apoiar o desenvolvimento das ações dessa política de saúde, a Portaria n. 793 prevê a criação dos grupos condutores nos âmbitos distrital, estadual, regional e municipal, reunindo, dessa forma, trabalhadores e gestores com o objetivo de efetivar o trabalho em rede.

Entretanto, universalidade, equidade, integralidade ganharão densidade se os cuidados às pessoas com deficiência forem entendidos como algo que nasce e se sustenta no conjunto das relações sociais, na circulação das diferenças, na pertença social, no enfrentamento de estigmas e de preconceitos, que ainda afetam essa população. Claro que esse é um desafio do conjunto da sociedade brasileira, mas para o qual o campo da saúde pode e deve colaborar. (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015, p. 210)

Nesse viés, a constituição de grupos condutores que atuem efetivamente junto aos pontos de atenção do SUS e aos demais equipamentos disponíveis nos territórios produz a construção do cuidado em rede, que transforma substancialmente o trabalho em saúde no que tange à população com algum tipo de deficiência e seus familiares.

## 5 OS DESAFIOS NA CONSTRUÇÃO DA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA DE SANTOS

Santos possui uma população de 421.896 habitantes, sendo que cerca de 30,5% dela apresentam algum tipo de deficiência (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Por meio da tabela abaixo, podemos perceber que a estatística de pessoas com deficiência visual supera, em muito, as demais condições de deficiência. Podemos, ainda, observar que a autodeclaração de deficiência, método utilizado pelo IBGE em 2010, fornece mais do que informações sobre o número de pessoas com deficiências permanentes, mas, também, denota a escassez de serviços de atenção primária e de promoção de saúde, tendo em vista o grande número de pessoas autodeclaradas com “alguma dificuldade”, seja esta visual, auditiva ou motora.

**Tabela 1 – Dados demográficos da população santista com deficiência.**

<b>Deficiência visual</b>	Não consegue enxergar de modo algum	1.046
<b>Deficiência visual</b>	Grande dificuldade	10.648
<b>Deficiência visual</b>	Alguma dificuldade	57.674
<b>Deficiência auditiva</b>	Não consegue ouvir de modo algum	718
<b>Deficiência auditiva</b>	Grande dificuldade	4.332
<b>Deficiência auditiva</b>	Alguma dificuldade	17.148
<b>Deficiência motora</b>	Não consegue se locomover de modo algum	1.887
<b>Deficiência motora</b>	Grande dificuldade	8.677
<b>Deficiência motora</b>	Alguma dificuldade	21.221
<b>Deficiência intelectual</b>		5.219

Fonte: INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010.

Considerando os dados demográficos sobre pessoas com deficiência em Santos, podemos inferir que a formulação de políticas públicas inclusivas, sobretudo

no que se refere às áreas de políticas sociais, deve ser um aspecto prioritário da administração municipal.

Vale ressaltar que, desde o início da década de 1990, o município de Santos tem debatido essa temática, sobretudo, a partir da criação do CONDEFI, em 1991, através da Lei Municipal n. 799 (Santos, 1991).

Segundo levantamento realizado em edições do Diário Oficial do município, o primeiro serviço de reabilitação para pessoas com deficiência física santista foi instalado em 1990, momento histórico em que diversas ações direcionadas aos segmentos que, até então, viviam segregados e aliçados dos contextos sociais passavam a ser desenvolvidas, como a desinstitucionalização das pessoas com transtornos psiquiátricos mediante intervenção na Casa de Saúde Anchieta.

Na época, a administração municipal, comprometida com o tecido social, propôs implantar “uma política urbana integrada, harmoniosa, capaz de melhorar a qualidade de vida da população e reduzir as desigualdades na apropriação do espaço e das vantagens da vida urbana” (CAPISTRANO FILHO, 1997, p. 17). Entretanto, somente em 2013, após a publicação da Portaria n. 793/2012, foi que houve, novamente, a proposta de reorganização do sistema público de saúde, com relação à atenção à saúde das pessoas com deficiência.

Durante os anos de 2013 e 2014, foi elaborado o Plano Municipal da RCPD, oferecendo um perfil da rede de atenção a população com deficiência, incluindo seus três componentes: a atenção básica, a atenção especializada e a atenção hospitalar e urgência e emergência.

A seguir, apresentamos o desenho institucional da rede de saúde de Santos, segundo o perfil descrito no Plano Municipal da RCPD:

**a) Atenção básica:** 20 UBS e 13 equipes de saúde da família;

**b) Atenção especializadas:** 31 equipamentos, dentre eles:

- SECRESA – Seção Centro de Referência em Saúde Auditiva (atendimento regional; média de 2.300);
- SERFIS<sup>1</sup> – Seção de Reabilitação e Fisioterapia da Zona da Orla Intermediária (ZOI) (atendimento municipal; aproximadamente 4.408);

---

<sup>1</sup> A unidade da SERFIS/ZNO, que, em 2014, estava em fase de organização, foi inaugurada em 30 de junho de 2016, inicialmente, como um dispositivo de reabilitação física e atendimento em fisioterapia.

- SVC<sup>2</sup> – Seção Centro de Valorização da Criança da Zona Noroeste (ZNO);
- SVC – Seção Centro de Valorização da Criança da ZOI;
- SVC – Seção Centro de Valorização da Criança – Centro Histórico;
- Instituto da Mulher;
- SECRAIDS – Seção Centro de Referência em Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST)/AIDS e Hepatites Virais;
- SECASA – Seção Casa de Apoio;
- SPREDIN – Seção de Prevenção de Doenças Infecciosas;
- SENIC – Seção Núcleo Integrado da Criança;
- CEO/ZOI – Centro de Especialidades Odontológicas da Zona da Orla Intermediária;
- CEO/ZNO – Centro de Especialidades Odontológicas da Zona Noroeste;
- SECERPA – Seção Centro de Reabilitação Psicossocial a Adolescentes (álcool e drogas);
- SERP – Seção de Reabilitação Psicossocial (adulto);
- SELAB – Seção Lar Abrigo (egressos do antigo Hospital Psiquiátrico Anchieta);
- SECEPREV – Seção Centro de Prevenção a Álcool e Drogas;
- SENAT – Seção Núcleo de Atenção ao Toxicodependente; e
- NAPS – Núcleo de Atendimento Psicossocial.

**c) Alta complexidade<sup>3</sup>:**

- Complexo Hospitalar/ZNO: inclui pronto-socorro (PS) infantil e adulto, Hospital Arthur Domingues Pinto, que conta com uma unidade de terapia intensiva neonatal, e Maternidade Silvério Fontes, além de outros dois prontos-socorros, na zona central e na zona leste da cidade.

---

A partir de janeiro de 2017, após processo de habilitação pelo MS, passou a atender como CER II, nas modalidades de reabilitação física e reabilitação intelectual.

<sup>2</sup> Após a elaboração do Plano Municipal, houve alteração nas diretrizes dos serviços, sendo que, hoje, as unidades de SVC estão em transição para o Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi).

<sup>3</sup> Houve alterações na organização da Rede de Urgência e Emergência, com a entrada da Unidade de Pronto Atendimento (UPA) Central, substituindo o PS Central.

Além das unidades próprias, o município conta com outras nove organizações da sociedade civil conveniadas que prestam atendimento às pessoas com deficiências. O quadro, a seguir, as explana:

**Quadro 2 – Organizações da sociedade civil.**

<b>ENTIDADE</b>	<b>ESPECIALIDADE</b>	<b>ATENDIMENTO</b>
Associação Espírita Seara de Jesus	Deficiência mental com distúrbios	Atende 72 pacientes (no máximo, 75), 3 com paralisia cerebral
Centro de Recuperação para Excepcionais (CEREX)	Múltiplas deficiências	Atende 48 pacientes (no máximo, 48), 5 com paralisia cerebral
Associação Equoterapia	Múltiplas deficiências	Atende 55 pacientes (no máximo, 55), 25 com paralisia cerebral
Núcleo de Reabilitação do Excepcional (NUREX)	Múltiplas deficiências	Atende 103 pacientes (no máximo, 103), 39 com paralisia cerebral
Associação de Pais, Amigos e Educadores de Autistas (APAEA)	Autismo	Atende 50 pacientes (no máximo, 60)
Lar Espírita Mensageiros da Luz	Paralisia cerebral infantil	Atende 31 pacientes (no máximo, 35) com paralisia cerebral
Associação Casa da Esperança	Deficiência física e mental e paralisia	Atende 123 crianças e 2 adultos (no máximo,

	cerebral	160), 90% das crianças com paralisia cerebral
Núcleo de Atendimento ao Portador de Necessidades Especiais (NAPNE)	Múltiplas deficiências	Atende 135 pacientes (no máximo, 140), 5 com paralisia cerebral
Associação de Portadores de Paralisia Cerebral (APPC)	Paralisia cerebral	Atende 69 pacientes (no máximo 86), todos com paralisia cerebral
Centro Espírita Beneficente “30 de Julho”	Psicopedagogia (problemas de aprendizagem)	Atende 94 crianças, 1 com paralisia cerebral

Fonte: Dados fornecidos pelo Plano Municipal da RCPD/Santos.

## 5.1 Grupo Condutor Municipal

O artigo 8.º da Portaria n. 793/2012 assevera:

A articulação dos pontos de atenção à saúde da pessoa com deficiência compreenderá:

- I. elaboração do desenho municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência;
- II. contratualização dos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência pelo ente responsável, observada as responsabilidades definidas no âmbito da Rede de cuidados à Pessoa com Deficiência; e
- III. instituição do Grupo Condutor Municipal de Cuidados à Pessoa com Deficiência em cada Município que compõe o CIR e no Distrito Federal, com apoio institucional da Secretaria de Saúde estadual ou distrital. (BRASIL, 2012)

Considerando o disposto nesse artigo, a SMS/Santos resolveu reunir trabalhadores e gestores para a organização da RCPD, iniciando, em outubro de 2013, a formação do GCM.

É importante retomar aqui as características da atenção à saúde das pessoas com deficiência no município. Segundo o Plano de Ação da RCPD, em março de

2014, a atenção à saúde da pessoa com deficiência em Santos era concentrada em serviços da atenção especializada, como o SERFIS, serviço pioneiro no município que, após sua transferência de local, no início dos anos 2000, saindo do espaço do Centro de Reabilitação Profissional (CRP), passou a agregar aos seus serviços o atendimento de especialidades em fisioterapia, deixando de se configurar como uma unidade de reabilitação para pessoas com deficiência física, embora ainda seja a unidade de referência para a população adulta nessa condição.

A SECRESA constitui serviço especializado e habilitado pelo MS, de caráter regional, com o objetivo de identificar, avaliar e tratar condições de deficiência auditiva, incluindo, sobretudo, a protetização dos usuários com indicação do uso de aparelho de amplificação sonora individual (AASI).

Para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência intelectual, deficiência física, deficiência múltipla ou outras condições de deficiência não referenciadas nos serviços públicos, o município conta com dez instituições filantrópicas, que recebem recursos financeiros por meio de subvenção municipal. As instituições, de maneira geral, têm atividade preponderante na área da Educação Especial, tanto como educação substitutiva quanto como complementar, no contraturno escolar. Assim sendo, a atenção à saúde se dá, via de regra, de forma restrita, para os usuários matriculados nas instituições por meio da Secretaria Municipal de Educação.

Percebemos, portanto, que as organizações da sociedade civil, historicamente, substituem o papel do poder público no que se refere à atenção das pessoas com deficiência, dificultando a formulação de indicadores e a avaliação e o monitoramento das ações e da resolutividade dos serviços prestados. Tal situação, na verdade, não é exclusiva da cidade de Santos, uma vez que a pauta das pessoas com deficiência vinha sendo preterida pelos gestores do SUS até pouco tempo (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Tendo em conta o desenho municipal da atenção à pessoa com deficiência, o GCM foi composto, inicialmente, por gestores e trabalhadores dos serviços de atenção especializada, porém, nem todos com alguma proximidade ao tema. O trabalho do grupo foi estimulado, principalmente, para a formulação de serviços que seriam habilitados pelo MS e, dessa maneira, trariam recursos financeiros para o município. Entretanto, com o aprofundamento das discussões e a participação de atores com engajamento histórico quanto à temática, o grupo adotou processos de

trabalho mais amplos e com foco na transformação de paradigmas e de modelos de atenção destinados a essa parcela da sociedade.

Ainda que o trabalho do grupo tenha começado em outubro de 2013, os registros em atas e memórias tiveram seu início em agosto de 2014. Por essa razão, o relato apresentado nesta pesquisa tem origem tanto em registros pessoais da pesquisadora como em atas, processos administrativos, documentos elaborados pelo próprio grupo e, finalmente, no relatório final da gestão do GCM, que engloba o período de outubro de 2013 a dezembro de 2016.

Com o propósito de atender ao disposto nas Portarias n. 793/2012 e n. 835/2012, a configuração do grupo foi alterada, agregando aos participantes representantes da gestão e da assistência dos demais departamentos da SMS, como: Departamento de Atenção Básica; Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência; Departamento de Regulação; Gabinete do Secretário de Saúde; e Departamento Financeiro. Ademais, devido à necessidade de permanente alinhamento teórico para os membros do grupo e para as equipes dos serviços, foi convidada uma integrante da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), *campus* Baixada Santista, que atuou como assessora técnica junto ao GCM durante algum tempo.

A partir daí, o trabalho do grupo foi ampliado e tomou maior complexidade. No entanto, o desafio só aumentava, à medida que eram inseridos novos atores no processo de construção da RCPD no município e em face da incorporação do disposto no artigo 10.º da Portaria n. 793/2012 como competência municipal:

Para operacionalização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, ficam estabelecidas as seguintes competências:

I. caberá ao Município, por meio da Secretaria de Saúde municipal, quando houver:

- a) a implementação e a coordenação do Grupo Condutor Municipal;
- b) a contratualização dos pontos de atenção à saúde sob a sua gestão, incluído o respectivo financiamento;
- c) o monitoramento e a avaliação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no território municipal. (BRASIL, 2012)

Sem dúvida, para atingirmos os objetivos do GCM, precisamos fazer escolhas metodológicas e processuais, posto que se trata de um grupo heterogêneo, sobretudo, no que se refere às práticas e concepções de cuidados em saúde para a população com deficiência.

As pautas do Grupo Condutor Municipal tiveram foco na abordagem conceitual, formação dos conceitos de representação social da deficiência, integralidade na atenção, bem como princípios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da OMS (CIF).<sup>4</sup>

A concepção de deficiência e de atenção às pessoas com deficiência tem sido um dos maiores desafios do GCM, uma vez que compõem o grupo trabalhadores e gestores com diferentes origens no SUS, com trajetórias distintas e com conceitos cristalizados sobre essa temática, que, via de regra, diferem, em muito, do preconizado como base teórica da RCPD.

O ano de 2013 foi o período de estruturação dos processos de trabalho do GCM, com a realização de encontros mensais para discussão de conceitos e práticas na atenção à saúde. Por muitas vezes, tínhamos a impressão de que estávamos andando em círculos e com dificuldade em avançar nas discussões. Essa sensação era percebida, muito mais, pelos participantes do grupo que possuíam trajetórias mais engajadas no SUS e com proximidade da temática. Os participantes com distanciamento do tema, via de regra, reproduziam, em suas posturas e discursos durante os encontros do grupo, as concepções mais primitivas e menos atualizadas sobre pessoas com deficiência, e, mediante o desafio de apreender novos conteúdos, novos pressupostos teóricos para a estruturação desse trabalho, apresentavam-se resistentes ou desinteressados.

Esse aspecto do GCM e, conseqüentemente, da construção da RCPD em Santos foi enfatizado no Plano Municipal da RCPD, que incluiu, em todos os componentes da rede, os processos de educação permanente como meta prioritária, e, junto com a acessibilidade, como estratégia para a organização de uma rede que, de fato, possibilitasse a atenção integral e equitativa às pessoas com deficiência residentes no município.

[...] o Grupo Condutor Municipal enfatizou no plano municipal a educação permanente em todos os componentes da rede, sobretudo na atenção básica, no sentido de promover a transformação dos paradigmas de incapacidade/funcionalidade que envolvem a temática. A estruturação do sistema de saúde, em termos de acessibilidade arquitetônica, comunicacional e atitudinal, é tema relevante para o Plano Municipal.<sup>5</sup>

---

<sup>4</sup> Trecho do relatório do GCM/Santos (ver Anexo C).

<sup>5</sup> Trecho do relatório do GCM/Santos (ver Anexo C).

No início de 2014, alcançamos ao produto mais importante desse período: definimos o Plano Municipal da RCPD. Além de estabelecer as metas e fluxos para o novo desenho municipal da atenção à pessoa com deficiência no SUS, o Plano Municipal foi pré-requisito para a construção do Plano Regional da RCPD.

É importante frisar que, concomitantemente ao trabalho do GCM, ocorriam os encontros do Grupo Condutor Regional da RCPD, composto por gestores e trabalhadores dos nove municípios da RMBS, sob responsabilidade do Departamento Regional de Saúde (DRS IV<sup>6</sup>).

O Grupo Condutor Regional, à medida que o trabalho nos municípios avançava em direção à construção de seus planos municipais, tinha a função de subsidiar seus participantes, com documentos, diretrizes e orientações, objetivando a organização e a pactuação de uma rede regionalizada e que estivesse em consonância com as diretrizes das portarias do MS e da Secretaria de Estado da Saúde (SES) de São Paulo.

A SES de São Paulo, por meio do Grupo Técnico de Ações Estratégicas, Ofício n. 16/2013, definiu algumas ações: “com base no diagnóstico, estabelecer as ações, objetivos e metas a serem alcançadas a curto, médio e longo prazo” (SÃO PAULO, 2013).

Esse documento foi encaminhado, por meio do Grupo Condutor Regional, a todos os municípios, de forma a nortear e padronizar os planos municipais e, conseqüentemente, possibilitar a estruturação da RCPD em âmbito regional.

Conforme disposto na Portaria n. 793/2012, estados, municípios e o Distrito Federal devem construir suas RCPD, a partir da organização de seus respectivos grupos condutores, por meio de ações articuladas e regionalizadas.

A RMBS conta com o Grupo Condutor Regional, sob a gestão da DRS IV. No entanto, somente o município de Santos conta com um GCM; os demais municípios atuam de maneira tradicional e com menor participação de gestores e trabalhadores do SUS em suas ações relacionadas às pessoas com deficiência. Vale ressaltar que dados levantados pelo IBGE revelam o crescimento demográfico da Baixada Santista. Em 2010 a RMBS chega a uma população de 1.664.136 habitantes (IBGE, 2010).

---

<sup>6</sup> O estado de São Paulo é dividido em regiões de saúde. Cada região conta com um DRS, sendo a RMBS a região IV e, por isso, detentora da sigla DRS IV.

Após a assinatura do Plano Municipal da RCPD pelo secretário municipal de saúde de Santos, o documento seguiu para a DRS IV, onde foi aprovado e integrado ao Plano Regional da RCPD, após deliberação do Conselho Intergestores Regional (CIR), instância de articulação e pactuação composta pelos secretários de saúde dos nove municípios da RMBS. Posteriormente à pactuação regional, o Plano da RCPD seguiu para análise e aprovação junto ao Grupo Condutor Estadual e ao Conselho Intergestores Bipartite, instância estadual de pactuação do SUS.

Depois de seguir esse fluxo, finalmente, o Plano Regional da RCPD foi encaminhado ao MS para análise, autorização e habilitação da RCPD em nossa região.

Portanto, a análise da construção da RCPD em Santos não pode ser realizada de maneira isolada, uma vez que o município faz parte de uma região metropolitana, compondo uma rede de atenção mais abrangente e que extrapola seus limites territoriais.

A seguir, o desenho regional da RCPD, a partir dos desenhos municipais e da pactuação pelos gestores da RMBS:

**Quadro 3 – Desenho regional da RCPD.**

<b>MUNICÍPIO</b>	<b>TIPO DE SERVIÇO</b>	<b>MODALIDADE DE ATENÇÃO</b>	<b>ABRANGÊNCIA</b>
Santos	CER 4	Reabilitação física, intelectual, auditiva e visual	Santos, Guarujá, Cubatão e Bertiooga
São Vicente	CER 4	Reabilitação física, intelectual, auditiva e visual	Reabilitação visual e auditiva para São Vicente, Praia Grande, Itanhaém, Mongaguá e Peruíbe; reabilitação física e intelectual para São Vicente

Praia Grande	CER 2	Reabilitação física e intelectual	Praia Grande, Mongaguá, Itanhaém e Peruíbe
--------------	-------	-----------------------------------	--

**Fonte:** Elaborado pela autora.

Como serviço complementar regionalizado, o equipamento da Rede Lucy Montoro, situado em Santos, figura no Plano Regional como instância de concessão e dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção para todos os municípios, exceto Santos, que, até então, contava com um programa municipal de concessão e dispensação desses recursos.

Na perspectiva da construção de uma RCPD municipal, porém, com serviços especializados de âmbito regional, o GCM de Santos vem avançando na direção de organizar seu trabalho para atingir os objetivos, até então, propostos municipal e regionalmente.

A partir de agosto de 2014, temos os primeiros registros em ata das reuniões do GCM. Em 20 de agosto de 2014, a ata aponta para preocupações que, posteriormente, aparecem de maneira recorrente até o relatório final, em dezembro de 2016: “uma preocupação registrada nesse período foi a oficialização do Grupo Condutor Municipal que, até então, funcionava movido quase que exclusivamente pela vontade de seus membros, assim como a solicitação de participação de outros departamentos da SMS”<sup>7</sup>.

Na mesma reunião, o terceiro item da pauta (encaminhamentos para a formação de equipes de assistência) denota a percepção de que as ações de educação permanente precisam ser abrangentes e transformadoras das práticas em saúde. Esse tema se repetiu nos registros das atas posteriores e, em dezembro de 2016, foi consolidado no relatório de memória do GCM/RCPD, documento incorporado ao Processo Administrativo n. 59.044/2014-42.

O Grupo Condutor Municipal investiu esforços na formação de seus participantes e dos trabalhadores da rede, em relação ao modelo de atenção à pessoa com deficiência, bem como as questões relativas à acessibilidade do entorno das unidades de saúde.<sup>8</sup>

<sup>7</sup> Trecho da ata do GCM/Santos.

<sup>8</sup> Trecho da ata do GCM/Santos.

Em meados de 2015, houve uma mudança importante na estrutura do Grupo Condutor, com a publicação da Portaria SMS n. 74/2015, na qual membros relevantes para a construção da RCPD foram excluídos por questões legais ou por posicionamento da própria gestão.

A perda, do ponto de vista institucional, de representantes da universidade pública e do membro idealizador do grupo fragilizou os demais participantes e, por outro lado, fez com que algumas questões de condução da política municipal de saúde para pessoas com deficiência viessem à tona.

Foi encaminhado em junho/2014 um processo ao Gabinete/SMS (59.044/2014-42) sobre a formação do GCM, solicitando a oficialização com os seus componentes; porém, o processo retornou com a retirada de dois nomes do GCM – representante da universidade pública e representante do membro idealizador do grupo. No processo, não consta a justificativa da retirada desses nomes, mas a justificativa apresentada pelo Gabinete foi de que essas duas pessoas não fazem parte do quadro funcional da SMS.<sup>9</sup>

A percepção de que as questões relacionadas às pessoas com deficiência não eram prioritárias para o conjunto das políticas de saúde ficava cada vez mais forte, e o GCM, cada vez mais, procurou se constituir como grupo de trabalho qualificado, buscando espaços de construção de uma política de saúde para esse segmento.

Como processo de educação permanente, o GCM/RCPD iniciou um trabalho junto à equipe da SERFIS/ZOI, com apoio e participação de docentes da UNIFESP, no sentido de iniciar um processo de reflexão acerca dos modelos de atenção adotados e as transformações possíveis no serviço. Tendo em vista a inserção dos cursos de graduação em Fisioterapia nos espaços de reabilitação física da SERFIS/ZOI, foram criados grupos mistos, com profissionais dos serviços e docentes das instituições de ensino, com o objetivo de reorganizar os fluxos e protocolos para o serviço, incluindo atendimento domiciliar e ambulatorial. Realizamos, em parceria com a UNIFESP, uma primeira inserção junto à equipe técnica da SERFIS/ZOI, com o objetivo de iniciar um processo de reflexão e fortalecimento do trabalho em rede.<sup>10</sup>

O processo de trabalho do GCM, ao mesmo tempo em que foi atendendo as demandas advindas de situações apresentadas pelos gestores da SMS, procurou construir mecanismos de monitoramento e avaliação, principalmente, no tocante ao desenvolvimento do trabalho das organizações da sociedade civil. Nesse sentido, o

---

<sup>9</sup> Trecho do relatório do GCM/Santos (ver Anexo C).

<sup>10</sup> *Idem.*

grupo elaborou um sistema de monitoramento, incluindo a constituição de uma comissão técnica de avaliação dos planos de trabalho e dos atendimentos ofertados pelas organizações subvencionadas.

Pensando na garantia da qualidade dos serviços e, também, na organização dos projetos técnicos para a RCPD, foi elaborado um sistema de monitoramento e avaliação das organizações conveniadas, no sentido de adequar seus planos de trabalho ao modelo de atenção proposto pela rede.<sup>11</sup>

Compreendemos que a atenção integral tem início na atenção básica e territorializada, passando pela atenção especializada, incluindo os serviços de reabilitação, envolvendo as redes de urgência, emergência e hospitalar e tendo seu final, novamente, na atenção básica, que funciona como eixo do sistema de saúde.<sup>12</sup>

Em 2016, o trabalho do GCM se concentrou na inserção do tema da atenção integral à saúde das pessoas com deficiência junto às equipes da atenção básica.

Segundo registros das atas de reuniões do GCM durante o ano de 2016, bem como o conteúdo de seu relatório de memória, houve enfoque prioritário nas equipes das Coordenações Regionais da Atenção Básica, reunindo as chefias das UBS Saúde, e, em dezembro de 2016, a primeira inserção junto às equipes dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF).

Diante dos impasses criados devido às dificuldades conceituais, práticas e de orientação política que incidiram no trabalho do grupo, todos devidamente registrados nas atas das reuniões ordinárias do GCM, o grupo definiu, como atuação prioritária, a inserção da temática da atenção integral à pessoa com deficiência, a princípio, junto à atenção básica.

Foram realizadas reuniões com as equipes das Coordenações Regionais da Atenção Básica dos Morros, da Zona Noroeste, da Zona Orla Intermediária, da Região Centro Histórico e da Área Continental.

Como desdobramentos dessa atividade, o GCM está elaborando um processo de maior complexidade, para educação permanente dos trabalhadores da atenção básica, com ênfase nos agentes comunitários de saúde.<sup>13</sup>

---

<sup>11</sup> Trecho do relatório do GCM/Santos (ver Anexo C).

<sup>12</sup> *Idem.*

<sup>13</sup> *Idem.*

Nesse momento, já tínhamos clareza de que, diante da situação política do país, as autorizações para implantação da RCPD, conforme desenho proposto no Plano Regional, e, conseqüentemente, a autorização para o CER 4 em Santos não seriam possíveis. Por isso, começamos a repensar as formas de atenção em reabilitação com recursos municipais, de modo a promover as transformações necessárias preconizadas pela rede.

Em paralelo, acontecia um movimento dos grupos de mães de crianças com transtorno do espectro do autismo (TEA), os quais solicitavam a implantação de uma clínica-escola subsidiada pelo poder municipal. Tal proposta foi na contramão do trabalho desenvolvido pelo GCM no sentido de estruturar a RCPD.

Em abril de 2016, com a intensa articulação no campo político, por parte da organização interessada na implantação da clínica-escola, houve uma audiência pública na qual apresentamos a proposta do CER 2, porém, com presença de vereadores, trabalhadores da saúde e integrantes da organização Acolhe Autismo. O impacto da proposta foi negativo, sobretudo, em virtude da demora em iniciar o atendimento direto à população.<sup>14</sup>

Segundo Botelho (2014), com essas organizações e solicitações, o que testemunhamos são práticas de cuidado que desinvestem em políticas públicas para formar lugares exclusivos e especialistas que possam tratar pessoas com um diagnóstico.

Diagnosticar e separar em espaços especialistas (“especialismos”) para cuidar. Parece ser esse o direcionamento dessa política, que, a nosso ver, vai de encontro à construção de políticas públicas porque tenta homogeneizar, diminuir os embates, as conexões e os tensionamentos no campo público. Política esta que ajuda a produzir um “autismo”. (BOTELHO, 2014, p. 87)

Nesse momento, parece importante assinalar a constituição do grupo, levando-se em consideração as histórias de seus participantes, que, de maneira geral, vêm de experiências distintas no campo do cuidado e que, via de regra, não têm a deficiência ou os cuidados voltados a esse segmento como questões em suas trajetórias.

A diversidade do grupo é trazida à baila a cada encontro, em virtude daqueles que têm suas histórias marcadas pela atenção às pessoas com deficiência ou que

---

<sup>14</sup> Trecho do relatório do GCM/Santos (ver Anexo C).

têm, em seu caminho, certa relação com as linhas de cuidados destinadas a esse público e, por outro lado, daqueles que, até aqui, não consegue perceber esse público como questão relevante para as práticas em saúde. A concepção de deficiência e de atenção às pessoas com deficiência tem sido um dos maiores desafios do GCM, visto que compõem o grupo trabalhadores e gestores com diferentes origens no SUS, com trajetórias distintas e com conceitos cristalizados sobre a temática da deficiência, que, por vezes, diferem em muito do preconizado como base teórica da RCPD.

Compreendendo que o GCM tem, em sua composição, profissionais com diferentes trajetórias, os quais trazem, em seu percurso profissional, a própria história da atenção em reabilitação às pessoas com deficiência, estudar esse percurso, a partir de seus relatos, se revela um campo fértil para a produção acadêmica que, permeada por diferentes aspectos, retira da invisibilidade um segmento populacional até então oculto e pouco relevante nas ações em saúde.

## 6 HISTÓRIAS, PERCURSOS, CONQUISTAS E NOVOS DESAFIOS: A HISTÓRIA ORAL COMO FIO CONDUTOR DAS MEMÓRIAS EM REDE

Para o desenvolvimento deste trabalho, optou-se, metodologicamente, pela pesquisa qualitativa com foco no percurso histórico do GCM/RCPD da SMS/Santos.

De modo geral, as abordagens qualitativas buscam apreender a percepção, compreensão e participação dos sujeitos diante dos problemas investigados, e consideram também a importância dos aspectos relacionais presentes no fenômeno estudado (MINAYO, 1992).

Para atingir os objetivos propostos, este estudo percorreu dois caminhos: a leitura e a análise das atas do grupo condutor e as narrativas dos membros desse grupo no decorrer do percurso. Utilizamos a história oral temática a partir de uma questão central, que procurou conduzir as narrativas para a constituição de referências na história profissional dos entrevistados, buscando, sobretudo, as concepções e as bases do trabalho relacionado à saúde da pessoa com deficiência. *De onde viemos, por que estamos aqui compondo este grupo e onde queremos chegar* foram aspectos abordados nas entrevistas e recorrentes nas narrativas.

O método de história oral para produção dos dados a serem analisados compõe o contexto metodológico do trabalho, uma vez que responde à questão primordial da pesquisa, que versa acerca do percurso histórico dos membros do GCM/RCPD.

A história oral, método desenvolvido por Meihy (2007), pode ser definida como uma prática de apreensão de narrativas, na qual um dos objetivos é a formulação de documentos que podem ser analisados favorecendo estudos de identidade e memória coletiva. Segundo Moraes (2010), trata-se de um recurso moderno usado para a elaboração de documentos, arquivamento e estudos referentes à exposição social de pessoas e grupos. Desse modo, é sempre uma história do tempo presente, também conhecida como *história viva*.

A história oral possibilita novas versões da história ao dar voz a múltiplos e diferentes narradores, afinal, permite essa construção a partir das próprias palavras daqueles que experimentaram e participaram de um determinado momento, de acordo com suas referências e também seu imaginário. A presença do passado no presente imediato das pessoas é a razão de ser da história oral. A necessidade da

história oral baseia-se no direito de participação social, ou seja, no próprio direito de cidadania (MEIHY, 2007; MORAIS, 2010).

O método de história oral temática possibilitou que as trajetórias dos participantes da pesquisa fossem permeadas de memórias e significados à construção da discussão acerca do trabalho do GCM, e foi uma opção para estudar a atenção às pessoas com deficiência, por meio de narrativas pessoais.

Desse modo, foi possível conhecer novas versões da história, a partir da narrativa do indivíduo sobre a realidade por ele vivenciada, apontando para a sociedade e apreendendo as relações sociais em sua totalidade (MORAIS, 2010).

De acordo com Meihy (2007), basicamente existem três modalidades de história oral: história oral de vida, tradição oral e história oral temática. Segundo o autor, a história oral de vida compreende um conjunto de narrativas pessoais sobre a experiência de vida. Já a tradição oral diz respeito a uma categoria mais rara e complexa, pois trabalha com a permanência e o significado dos mitos mediante a visão de mundo de comunidades, que têm valores assegurados em referência a um passado distante, que se mantém através da cultura. A história oral temática, por sua vez, parte de um tema específico, previamente estabelecido, comprometendo-se com o esclarecimento ou a opinião do entrevistado sobre algum evento definido, buscando a verdade de quem o presenciou ou tenha dele alguma versão que seja discutível. Nela, a objetividade é direta.

A história oral temática possui um caráter específico, enfatizando detalhes da história pessoal do narrador que apenas interessam na medida em que revelam aspectos úteis à informação temática central. Ela admite o uso de um roteiro de entrevista semiestruturado com perguntas norteadoras, as chamadas perguntas de corte, e é fonte fundamental para aquisição dos detalhes procurados (MEIHY, 2007).

Um aspecto importante para o direcionamento metodológico do trabalho, sem dúvida, foi a possibilidade de reconhecer, nas memórias dos sujeitos, a construção das bases de uma rede de cuidados em saúde para pessoas com deficiência que tem sua origem muito anterior à política proposta pelo MS. Nesse sentido, a história oral, nos revela tal origem e permite ressignificar os construtos teóricos e práticos aos quais estamos atrelados.

## 6.1 Contextualizando o Estudo

A presente pesquisa foi realizada com os membros do GCM/RCPD de Santos/SP. Segundo Meihy (2007), podemos considerar o GCM a colônia do estudo, por se configurar como grupo amplo, formado pelos elementos que conferem a identidade geral dos segmentos dispostos à análise. Inicialmente, foi estipulado um tempo histórico para o estudo, abarcando o período de apresentação do Plano Municipal da RCPD, que se trata de um conjunto de metas e ações estratégicas para a organização dessa rede, até o momento em que se consolidou o trabalho do grupo enquanto estrutura da SMS/Santos.

Entretanto, durante o percurso da pesquisa, houve uma série de desdobramentos e transformações no próprio percurso do grupo, o que gerou a necessidade de uma mudança no tempo histórico do estudo, que se estendeu até dezembro de 2016, momento em que foi entregue o relatório de memória do GCM/RCP constante no Processo Administrativo n. 5.0944/2014-42, objeto de análise deste trabalho.

Levando-se em consideração a formação do GCM em categorias de atividades – categoria de gestão, categoria de assistência à saúde e categoria de assessoria técnica –, foram selecionados três sujeitos, sendo cada um representante de uma delas. Tal escolha obedeceu aos seguintes critérios:

- 1) Ser membro do GCM durante o período histórico da pesquisa;
- 2) Ter assiduidade nos encontros e atividades do GCM; e
- 3) Manifestar o desejo de contribuir com o estudo.

Durante o processo de coleta das narrativas, houve uma alteração dos participantes, uma vez que o membro do grupo representante da categoria de assistência à saúde apresentou dificuldades em contribuir com o estudo devido à falta de disponibilidade no momento. Esse sujeito foi, então, substituído por outro membro do GCM, que demonstrou grande desejo em colaborar com o trabalho, o qual, embora represente a categoria de gestão, também exerce funções de assistência à saúde.

Para cada sujeito, foi solicitada a identificação, em seus registros fotográficos, de uma imagem que pudesse revelar, de alguma forma, o momento que ele

considerasse uma espécie de divisor de águas ou que representasse o gatilho de sua história profissional no campo das pessoas com deficiência.

Os registros fotográficos para este estudo tiveram o objetivo de representar o lugar em que o sujeito se coloca ou se percebe como profissional da área e, também, a forma como ele compreende sua história na área das deficiências.

## **6.2 Falando dos Sujeitos da Pesquisa**

Um aspecto interessante deste trabalho foi a identificação do universo feminino preponderando sobre os participantes do grupo. Isso indica que os sujeitos entrevistados são, na sua totalidade, mulheres profissionais de saúde, a saber: uma fonoaudióloga, uma terapeuta ocupacional e uma médica. Todas elas têm idade superior a 40 anos e atuam como profissionais de saúde há mais de 20.

É preciso salientar que foram convidados todos os componentes do GCM para participação na pesquisa. Todavia, apenas três deles aceitaram contribuir com sua história profissional.

As entrevistas foram feitas nos locais de trabalho, sendo uma na unidade de saúde de origem e as outras, no espaço da SMS, de acordo com a disponibilidade dos sujeitos. Elas tiveram duração média de 20 minutos.

Para a etapa de construção das narrativas, houve a necessidade de dois encontros com cada participante do estudo. O primeiro encontro, que chamamos aqui de *etapa um*, teve o objetivo de colher as narrativas a partir das marcas definidas pelos registros fotográficos, além de obter os relatos através da utilização do roteiro de entrevista semiestruturada. O segundo momento da entrevista, chamado aqui de *etapa dois*, teve como objetivo o aprofundamento dos aspectos relevantes de cada narrativa, de modo a complementá-los e discuti-los de maneira aprofundada com cada sujeito do estudo.

## **6.3 Análise do Material**

Para realizar a análise do material empírico, foi realizada a identificação dos tons vitais das entrevistas, os quais orientaram a construção dos eixos temáticos baseados nos objetivos propostos na pesquisa e guiados por um processo de discussão, por meio de um diálogo com a literatura pertinente. Assim, foram

construídos dois eixos temáticos: *concepção de deficiência e diretrizes das políticas públicas de saúde locais*.

#### **6.4 Procedimentos Éticos**

A pesquisa foi realizada após a autorização da SMS/Santos por meio da Coordenadoria de Formação Continuada em Saúde (ver Anexo A) e apreciação do Comitê de Ética da UFSP por meio da Plataforma Brasil, sob o número 1.163.761 (ver Anexo B).

Foi mantido o anonimato dos participantes da pesquisa para facilitar a livre expressão de ideias, opiniões e assertivas acerca da temática estudada, garantindo-se, por intermédio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE; ver apêndice A), a autorização para a divulgação das respostas dos participantes da pesquisa, conforme a Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013).

## 7 HISTÓRIAS, IMAGENS E A ANÁLISE DE CONTEÚDO COMO SUBSÍDIO PARA COMPREENDER TANTOS CAMINHOS

Nesta seção, apresentaremos as narrativas e as marcas da pesquisa. Utilizaremos, para tal, nomes fictícios, no sentido de preservar a identidade das pessoas entrevistadas.

### 7.1 Pérola

Quando saímos de dentro das paredes do serviço, quando vamos para a rua, ampliamos a visão... (Pérola)<sup>15</sup>

A entrevista com Pérola foi uma rica descoberta, uma vez que, no início dos encontros do GCM, era a profissional que me remetia a uma seriedade e uma organização extrema, até mesmo uma certa rigidez. Ao longo do trabalho com o GCM, fomos nos descobrindo, nos transformando, e, no momento da pesquisa, ela se apresentou com uma disponibilidade ímpar.

Tivemos dois momentos de entrevista; em ambos, nos encontramos na unidade onde ela trabalha, por ser um local com condições mais adequadas para uma interlocução.

O primeiro momento da entrevista foi a descrição do registro fotográfico escolhido.

---

<sup>15</sup> Dados da entrevista.

**Figura 1** – Registro fotográfico selecionado por Pérola.



**Fonte:** Fotografia da entrevistada.

*Essa foto representa uma marca em minha história profissional. Nela, estou dando uma palestra sobre Fonoaudiologia no início do Programa Saúde da Comunicação, faz uns 10 anos. Foi quando saímos do serviço e fomos para a rua; fomos para dentro das escolas falar com as famílias e os professores, onde tínhamos crianças com problemas de comunicação. Foi o início de um trabalho preventivo.*

*Isso foi um marco na minha vida. Foi quando saímos de dentro dos serviços, quando conhecemos os outros serviços; inclusive, foi quando conheci a saúde auditiva, que havia sido inaugurada, e, anos depois, fui trabalhar nessa unidade. Mas foi aí que tudo começou, que houve a grande mudança. Fizemos a integração entre os serviços e comecei a me interessar pela questão auditiva.*

*O Grupo Condutor Municipal veio nessa linha, para integrar essa rede. Naquela época, fizemos a integração dos serviços de Fonoaudiologia; em 2013, com o grupo condutor, iniciamos o trabalho de integração dos serviços que atendem pessoas com deficiência.*

*Quando comecei na SECRESA, era somente a questão do deficiente auditivo. O grupo vem para transformar a rede, transformar os serviços. Toda mudança é um desafio, mas está sendo muito gratificante. O grupo propõe um trabalho conjunto, multiprofissional, com o envolvimento de toda a rede, uma mudança de comportamento e de pensamento.*

*Uma mudança que o grupo precisa trazer é a visão da pessoa com deficiência. Hoje, o deficiente não está mais isolado. Para ele entrar na nossa vida, temos que entrar na vida dele também; é uma mudança de paradigma.*

*O grupo existe para isso. Estamos trabalhando para mudar isso, para integrar toda a rede, porque o deficiente está em todos os lugares, usa todos os serviços.*

*Por exemplo, um deficiente auditivo não precisa ser atendido somente na saúde auditiva, ele pode e deve ser atendido em todos os serviços, porque terá problemas de saúde que não tem nada a ver com a deficiência. Os serviços precisam estar adequados para isso.*

*Ainda existe muita resistência, os serviços não mudam. Hoje, se um deficiente auditivo precisar de um serviço de saúde e for usuário de LIBRAS, terá dificuldades, pois os serviços não estão adequados nesse sentido.*

*Mas acho que o grupo avançou nisso. A atenção básica está participando, e isso é um avanço. Precisamos trabalhar com a rede hospitalar, mas estamos buscando caminhos.*

*Quando você sai de dentro das paredes do serviço, começa a ter uma visão mais ampla. Dentro do serviço, é você e seu paciente, não há um contexto maior. Quando sai, você percebe o paciente na escola, na família, no contexto geral da vida dele.*

*A questão do deficiente, quando a gente começa a pensar na rede, ele tem que circular por toda a rede. Não é porque ele é deficiente auditivo que só pode usar o serviço de saúde auditiva; ele tem que ser atendido em todos os lugares.*

*Eu sou fonoaudióloga, vou atender o paciente nas funções que remetem à comunicação. Quando ele está comigo, só se comunica comigo e, porque não sai do serviço, ele precisa se comunicar com o mundo.*

*Quando a gente sai do serviço, quando vamos para a rua, podemos ampliar a visão sobre o paciente. Mudam as orientações, inclusive. Precisamos estar nas escolas, nas unidades básicas, com ações permanentes nesses espaços.*

*Nisso, eu acho que conseguimos caminhar um pouco dentro do grupo condutor, nas relações permanentes com os componentes da rede.*

*O grupo é uma transformação. Você muda sua visão. Eram pessoas de vários lugares, com experiências diferentes. O ponto básico do grupo é a reunião de ideias, sair do micro e ampliar, transformar a rede, transformar pensamentos, e transformar a rede é possível.*

*A mudança na gestão do serviço, mudança na conduta e na ação... Gestão que sai do próprio local de trabalho, gerenciando o serviço de outra forma, mais ampliada.*

*O grupo gerou uma mudança em relação à visão a todas as deficiências. O deficiente não é mais aquele que fica preso em casa; ele está em todos os lugares, ele pode sair, ir a uma loja, independente de qual sua deficiência, e, ainda, pode e deve ser atendido em todos os serviços. Essa mudança nós conseguimos no grupo; conseguimos inculcar nas pessoas essa visão ampliada.*

*Para mim, o produto do grupo foi esse: como pessoa, como fonoaudióloga e como gestora, isso mudou em mim.*

## **7.2 Diamante**

*Não era reabilitar um braço, ou uma perna ou um membro qualquer, era reabilitar o indivíduo para a vida [...] e o que me move é a indignação [...] enquanto eu estiver viva e lúcida, vou lutar... (Diamante)<sup>16</sup>*

Diamante, idealizadora do GCM, foi quem me convidou a contribuir com a organização da RCPD em Santos, e, sem dúvida, ela foi o sujeito da pesquisa que trouxe a história da atenção à saúde da pessoa com deficiência em Santos em sua própria história.

Infelizmente, Diamante foi uma das pessoas retiradas do GCM no momento da publicação em Diário Oficial, porém, nunca deixou de participar, mesmo à distância, sempre com sua conduta firme e, ao mesmo tempo, oportunizando a construção coletiva do trabalho do grupo.

Com ela, também se sucederam dois momentos de entrevista: o primeiro aconteceu em uma sala de reuniões na SMS, tendo sido, talvez, um dos momentos mais emocionantes desse processo.

---

<sup>16</sup> Dados da entrevista.

Por isso, tivemos um segundo momento de entrevista: encontramos-nos na SECRESA e aprofundamos algumas questões dessa história, que, sem dúvida, se confunde com nossas próprias histórias.

**Figura 2 – Registro fotográfico selecionado por Diamante.**

**D.O. URGENTE**  
 Órgão Oficial do Município de Santos Distribuição gratuita ANO III - SÁBADO, 18 DE MAIO DE 1991 - Nº 514

## Centro de Reabilitação passa a beneficiar toda comunidade

O processo de descentralização dos Centros de Reabilitação, no Brasil, começa por Santos, graças ao convênio firmado entre a Prefeitura e o Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), que garante a administração do CR do bairro da Aparecida (av. Epitácio Pessoa, 441) em regime de co-gestão. O ato foi assinado em Brasília, dia 16, no gabinete do ministro do Trabalho, Antônio Rogério Magri, pela prefeita Telma de Souza e o presidente do INSS, José Arnaldo Rossi.

Por esse convênio, o Centro de Reabilitação terá suas atividades ampliadas, passando também a desenvolver programas de habilitação profissional para deficientes. A medida trará grandes benefícios à população, uma vez que o Centro de Reabilitação Profissional só atendia a trabalhadores e agora passa a prestar serviços a toda a comunidade, com atendimento das 7 às 19h, de segunda a sexta-feira.



David Capistrano Filho, Carlos Marão e a médica Sandra Maria Hamuê Narciso

porque ninguém sabe o dia de amanhã", disse o coordenador do Conselho Municipal para Assuntos das Pessoas Deficientes, Carlos Marão. Segundo ele, finalmente os deficientes terão um local específico para tratamento de reabilitação ou onde possam desenvolver atividades de habilitação profissional. "Antes, apenas os que dispunham de recursos financeiros podiam realizar tratamento semelhante", explicou.

Ontem, dia 17, acompanhado de Carlos Marão e da diretora nomeada do CR (leia matéria ao lado), Sandra Maria Hamuê Narciso, o secretário de Higiene e Saúde, David Capistrano Filho, deu detalhes sobre o convênio. Adiantou que o prédio que abriga o CR passará por ampla reforma, tão logo a Secretaria de Obras e Serviços Públicos (Seosp) conclua um levantamento no local.

**Nova diretora da unidade assume na quarta-feira**  
 A prefeita Telma de Souza e o  passará a dirigir a unidade de Rea-  
 Com a participação da Prefeitura.

**Fonte:** Digitalização da entrevistada.

*Tudo começou quando um homem chamado David Capistrano Filho chegou a Santos, e, com sua sensibilidade e visão de mundo, decidiu que precisava criar um serviço que atendesse as pessoas com deficiência de forma decente.*

*O primeiro serviço foi a fisioterapia domiciliar. Tudo o que se fala, hoje, de atendimento domiciliar aqui começou com os fisioterapeutas indo nas casas e tirando da "escuridão" pessoas que viviam enclausuradas, atendendo as pessoas que eram deixadas sobre a cama, viradas para uma parede. Tudo o que a pessoa via eram os azulejos... Foi quando tudo começou.*

*As pessoas começaram a ser retiradas de casa, levadas para atendimento no serviço de reabilitação. Nessa altura, já tínhamos outros profissionais, quando David solicitou ao Ministério da Previdência Social que pudéssemos associar o serviço do INSS ao serviço de reabilitação, no antigo prédio do Centro de Reabilitação Profissional do CRP.*

*A foto é uma página do D.O. Urgente, da inauguração do serviço de reabilitação SERFIS no CRP, em parceria com o INSS.*

*O início foi difícil. Os profissionais da prefeitura eram considerados invasores daquele território. Tínhamos lá funcionários do município, do estado e federais, todos no mesmo espaço. Mas, depois, viramos uma família, e, como o serviço foi se formando, foi muito interessante.*

*A maneira como as pessoas viam a reabilitação... Não era reabilitar um braço ou uma perna, era reabilitar o indivíduo para a vida, e, ali, o prédio ficou vivo, as pessoas ficaram vivas, e, então, começou a grande luta.*

*David era um brigador. Ele disse: “Vamos para Brasília e criar o serviço.”. E lá fomos nós, e o serviço foi formado, e, dentro desse serviço, foi criado o conselho de direitos. Estavam as famílias, e todos estavam lá.*

*Não tenho dúvidas que tudo eclodiu ao mesmo tempo. Era uma luta pelo direito de todos. Nós estávamos na luta antimanicomial. O TAMTAM, com os pacientes do Anchieta, foram para dentro do CRP. Lá, não eram mais pacientes, eram clientes.*

*Tínhamos um grande refeitório, que abrimos para o uso de todos: o pessoal do TAMTAM, as pessoas da reabilitação, os funcionários – todos no mesmo espaço, comendo juntos. Isso era inclusão. As pessoas de fora não aceitavam muito bem o que acontecia lá dentro.*

*A inclusão não é só do deficiente; os servidores sentiam-se incluídos, porque a inclusão deve ser de todos.*

*Havia lá uma oficina de violão, onde os filhos dos funcionários, as pessoas do TAMTAM e os reabilitandos aprendiam juntos. Isso fazia parte dessa visão de mundo que tinha o David.*

*O que me moveu a começar de novo foi olhar para trás e ver o que deixamos construído, ver tudo desabando, ver a forma de acolher e olhar para as pessoas que já não era a mesma. Deixamos um serviço vivo e, agora, só tínhamos papéis e pessoas tristes e desmotivadas. Além disso, a população que precisa do serviço, com um tipo de atendimento que não consigo aceitar.*

*Acho que o que queremos é mudança de comportamento. Toda mudança de comportamento é lenta. Por mais que queiramos imediatismo, a mudança é lenta, mas já começou: as pessoas que conseguimos trazer para o grupo, que conseguimos fazer pensar e sentir, isso já foi uma mudança.*

*O trabalho que fizemos na DRS, trabalho que ultrapassou as fronteiras... Nós contaminamos as pessoas dos outros municípios.*

*Essa é uma luta que, enquanto eu estiver viva e lúcida, vou insistir.*

*A legislação é importante. Hoje, podemos usar a legislação para enfrentar situações e pessoas; porém, tenho certeza que o que queremos está além da lei.*

*O que queremos é ganhar as pessoas, é mudar os pensamentos e os comportamentos; isso é maior do que a lei.*

*Eu acredito que, enquanto tivermos pessoas que acreditam, que lutam, podemos progredir. Queremos lutar junto.*

*Fiquei afastada por um tempo; nesse tempo, não tive contato com nada. Agora, percebo que sempre trabalhamos em rede sem saber. Aprendi muito, esse grupo me ensinou muitas coisas. Até mesmo questões de resiliência, porque, na minha idade, a gente endurece e insiste. Com o grupo, aprendi a ficar menos endurecida, mas talvez minha insistência tenha constrangido algumas pessoas.*

*Já lidei muito com a desesperança do deficiente; por isso, o que me move é a indignação. Não aceito que tenhamos tudo na mão e não consigamos o que precisamos de recurso material, é muito pouco. Precisamos que as pessoas acreditem no que as outras pessoas têm de bom, porque todo mundo tem.*

*Não aceito que digam que é impossível, porque o David provou que é possível. Começamos com uma sala em cima do PS Central, depois, fomos para o CRP e fizemos a diferença.*

*Quando eu encontro algum dos meninos do CRP, trabalhando, estudando, vivendo, isso é uma felicidade para mim. É disso que precisamos! Ninguém precisa brilhar sozinho, precisamos ser feliz.*

*Acho que algo aconteceu, sim. Houve mudança, porém, as pessoas só perceberão isso quando estiverem na prática, pois você só aprende algo quando se coloca no lugar do outro.*

*Santos já foi referência em saúde; hoje, já tem muitos outros municípios fazendo melhor. Tivemos oportunidade de, com o grupo, sair e aprender com os outros, mas existe certa dificuldade de se perceber isso. Talvez falte humildade.*

*Se não conseguimos, com o grupo, um produto técnico palpável, conseguimos, sem dúvida, sensibilizar pessoas. Tínhamos ali pessoas diversas, pessoas que não queriam sair do lugar; muita passividade.*

*Com certeza, ninguém saiu de lá como entrou. Houve mudança nas pessoas pelo menos mais informadas e sensíveis.*

*O grupo deve ser retomado com pessoas que queiram estudar, construir a rede e, ao mesmo tempo, tocar os serviços, pois quem está na ponta e, também, está no grupo condutor tem mais comprometimento, tem a possibilidade de colocar em prática o que constrói.*

### **7.3 Esmeralda**

Lá, aprendi a visão ampliada da atenção [...] todos tem contribuições a dar na atenção à saúde da pessoa com deficiência [...] aprendi a ter a visão do contexto do sujeito... (Esmeralda)<sup>17</sup>

Esmeralda é uma professora universitária. Lembro-me bem da primeira reunião em que estivemos juntas: eu estava com o livro da CIF e ela, quando se sentou ao meu lado, começou a falar sobre o tema. Eu tremi, ela tinha muito conteúdo, muito a contribuir. Tornou-se a referência teórica do GCM. Contudo, também foi retirada do GCM no momento da publicação em Diário Oficial.

Assim como Diamante, Esmeralda permaneceu participando, inclusive, comparecendo e atuando de forma decisiva em muitas reuniões para as quais foi convidada.

Com Esmeralda, fizemos apenas um momento de entrevista, quando nos encontramos em uma sala da SMS e conversamos longamente. Com uma narrativa bastante objetiva e completa, não houve necessidade de mais encontros.

---

<sup>17</sup> Dados da entrevista.

**Figura 3** – Registro fotográfico selecionado por Esmeralda.



**Fonte:** Fotografia da entrevistada.

*Escolhi essa foto, onde estou sentada na cama, no alojamento conjunto da residência do Hospital Sarah Kubitschek, em Brasília, [porque] foi para lá que fui quando me formei. É uma foto de 1983.*

*Escolhi essa foto por representar minha formação, quando iniciei minha atuação na área da atenção à pessoa com deficiência, especificamente, pessoa com deficiência física.*

*O Sarah Kubitschek é uma referência na atenção à pessoa com deficiência física. Lá, aprendi a visão ampliada da atenção. É um hospital com abordagem multidisciplinar; não há hierarquia entre as profissões, todos têm contribuições a dar na atenção às pessoas com deficiência, e, desde lá, aprendi a ver o sujeito em seu contexto.*

*A ideia era localizar a pessoa em seu contexto. A maioria das pessoas vinham das regiões Norte e Nordeste, regiões sem oferta de serviços de reabilitação.*

*Tenho uma passagem marcante, num treino, em que eu estava com um paciente: para que ele fizesse a transferência da cadeira de rodas para o vaso sanitário, minha supervisora chegou e perguntou: “Você sabe se onde ele mora tem banheiro com barras?”. Então, fiquei sem graça, mas perguntei: “Tem banheiro em sua casa, em Imperatriz do Maranhão?”.*

*Ele me disse que não, que tinham uma “casinha”, e, minha supervisora virou-se e afirmou que eu deveria treiná-lo para fazer a transferência do chão para a cadeira de rodas, pois privada com barras não fazia parte do contexto dele.*

*E foram essas questões que marcaram minha formação e que trago comigo até hoje.*

*Quando eu cheguei a Santos, há cinco anos, como professora da UNIFESP, demorou um pouco para entender como se dá a reabilitação no município. Precisava conhecer melhor como as coisas acontecem por aqui, pois é aqui que atuo, aqui que formo as pessoas; aqui também faço meu projeto de doutorado, meus projetos de extensão e pesquisa.*

*Por isso, meu interesse pelo grupo condutor. Eu pedi para conversar e participar das reuniões que aconteciam na Secretaria de Saúde, com a Portaria para a construção da rede de cuidados, e fui convidada a compor o grupo.*

*Então, passo a aprender muito sobre as Portarias do Ministério da Saúde, sobre a rede de cuidados, e, ao mesmo tempo em que venho para contribuir, aprendo muito com o grupo.*

*Eu percebo a formação de um grupo condutor para a constituição de uma Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência [como] um grande desafio, porque ele pressupõe uma articulação entre todos os níveis de atenção. Porém, o maior desafio é que cada ator que compõe o grupo tem uma história, e, a partir da sua história, vai interpretar o que é deficiência e o que é a necessidade de saúde da pessoa com deficiência.*

*Qual o objeto da reabilitação que, para alguns é cuidar do corpo clinicamente, e o que é o pressuposto da rede é um olhar mais ampliado desse processo.*

*Um grande desafio é fazer um alinhamento conceitual. Conversávamos desde o início que não é só estudar, ler textos, mas entender quem é a pessoa com deficiência e quais conceitos estão envolvidos nisso.*

*Até onde participei do grupo mais assiduamente, lembro que esse desafio ainda persiste. Ainda é preciso trabalhar a concepção de deficiência.*

*A gestão tem uma visão mais econômica do processo de reabilitação, quando afirma que não pode ter dois serviços de reabilitação trabalhando diferente. Não percebe que precisamos é de um outro modelo de atenção.*

*Entender que não é somente a prestação da assistência, mas precisamos ter outra concepção de deficiência, e isso depende da visão de mundo que cada ator que compõe o grupo tem desse mundo.*

*O grupo contribuiu para a transformação da minha prática, pois quando começo a conhecer esse contexto, a história do município onde estamos inseridos, então, eu, como docente e como terapeuta ocupacional, consigo entender de onde falamos e de que forma podemos intervir na realidade.*

*Conseguí perceber com quais atores estamos dialogando, quais os pontos de aproximação e os pontos de distanciamento. Isso contribuiu muito com minha prática profissional.*

*Atuo de acordo com o Projeto Político Pedagógico da UNIFESP, instituição de ensino na qual trabalho, e, nesse sentido, tem muito a contribuir também, pois o foco é o contexto da atenção à saúde, as possibilidades nos processos de reabilitação. Porém, os alunos têm um choque, uma vez que a realidade na prática nos serviços de saúde é muito distinta do que vemos na universidade.*

*As concepções de deficiência e de reabilitação que vemos na universidade são diferentes da atenção nos serviços. Propomos que as pessoas com deficiência estejam inseridas em todos os contextos sociais, e não somente nos serviços de reabilitação.*

*Agora, acho que, até onde estive no grupo, os avanços foram pequenos. O grupo é composto por pessoas com diferentes graus de envolvimento com a questão. Algumas pessoas bastante envolvidas e comprometidas com as mudanças; outras, porém, estão ali por terem sido indicadas pelos gestores, mas, na verdade, não tem vinculação alguma com a atenção à pessoa com deficiência e com a transformação das concepções e da prática nos serviços.*

## 8 DE ONDE PARTIMOS, AONDE CHEGAMOS E NOSSAS TRANSFORMAÇÕES: RESULTADOS E PERCEPÇÕES

É importante destacar que, ao fazer as entrevistas, deparamo-nos com a presença do componente emocional nas narrativas. Ao retomar as histórias profissionais, cada entrevistada mostrou a afetividade com que construiu suas histórias, ao lembrar, a partir do registro fotográfico, o tempo histórico ao qual se referia.

Ao representar oralmente sua história, cada sujeito parece ter mais clareza de seu papel no cuidado em saúde, assim como na construção da RCPD, em um momento em que as políticas públicas nessa área estão mais visíveis e o GCM busca ocupar seu espaço, enquanto condutor, na sua organização.

A análise das narrativas, como já aludido, identificou dois núcleos temáticos: *concepção de deficiência e diretrizes das políticas públicas de saúde locais*. Tratemos deles minuciosamente.

### 8.1 Ruptura da Concepção de Deficiência

De acordo com a literatura, as concepções de deficiência têm estreita relação com aspectos individuais e coletivos, culturais, históricos e econômicos. Portanto, elas interferem diretamente nas práticas sociais adotadas pelos indivíduos e pela sociedade.

Quando extraímos das narrativas a dimensão individual de cada sujeito, algo que encontramos de maneira comum foram os relatos das transformações pessoais em decorrência de suas trajetórias e das rupturas com antigos paradigmas. A seguir, alguns trechos das entrevistas ilustram isso:

Foi quando saímos do serviço e fomos para a rua; fomos para dentro das escolas falar com as famílias e os professores, onde tínhamos crianças com problemas de comunicação. Foi o início de um trabalho preventivo. Isso foi um marco na minha vida. Foi quando saímos de dentro dos serviços, quando conhecemos os outros serviços; inclusive, foi quando conheci a saúde auditiva, que havia sido inaugurada, e, anos depois, fui trabalhar nessa unidade. Mas foi aí que tudo começou, que houve a grande mudança. Fizemos a integração entre os serviços e comecei a me interessar pela questão auditiva. (Pérola)<sup>18</sup>

---

<sup>18</sup> Dados da entrevista.

A maneira como as pessoas viam a reabilitação... Não era reabilitar um braço ou uma perna, era reabilitar o indivíduo para a vida, e, ali, o prédio ficou vivo, as pessoas ficaram vivas, e, então, começou a grande luta. (Diamante)<sup>19</sup>

Lá, aprendi a visão ampliada da atenção. É um hospital com abordagem multidisciplinar; não há hierarquia entre as profissões, todos têm contribuições a dar na atenção às pessoas com deficiência, e, desde lá, aprendi a ver o sujeito em seu contexto. (Esmeralda)<sup>20</sup>

As narrativas individuais apontam para um deslocamento na atenção à pessoa com deficiência, rompendo com modelos estritamente biomédicos de reabilitação e cuidado. Mendes (2014) refere a essa mudança dos profissionais o modo como passamos da narrativa da dificuldade ao diálogo com a diferença.

As narrativas apontam que as principais demandas, muitas vezes, não estão nos comprometimentos funcionais, mas, sim, em outros processos sociais e relacionais, levando à necessidade de responder a essa necessidade do ponto de vista da organização dos serviços e práticas (ALMEIDA; TISSI; OLIVER, 2000).

Para Diniz, Barbosa e Santos (2009), essas mudanças permitem o deslocamento da deficiência dos espaços domésticos para a vida pública. A passagem simbólica da casa para a rua abala vários pressupostos biomédicos conhecidos e retira a deficiência da matéria da vida privada, colocando-a como questão de justiça e direitos.

Quando comecei na SECRESA, era somente a questão do deficiente auditivo. O grupo vem para transformar a rede, transformar os serviços. Toda mudança é um desafio, mas está sendo muito gratificante. [...] O grupo gerou uma mudança em relação à visão a todas as deficiências. O deficiente não é mais aquele que fica preso em casa; ele está em todos os lugares, ele pode sair, ir a uma loja, independente de qual sua deficiência, e, ainda, pode e deve ser atendido em todos os serviços. Essa mudança nós conseguimos no grupo; conseguimos inculir nas pessoas essa visão ampliada. Para mim, o produto do grupo foi esse: como pessoa, como fonoaudióloga e como gestora, isso mudou em mim. (Pérola)<sup>21</sup>

Em relação ao GCM, algumas narrativas apontam a potência do grupo nas mudanças de assistência à pessoa com deficiência no município:

---

<sup>19</sup> Dados da entrevista.

<sup>20</sup> *Idem.*

<sup>21</sup> *Idem.*

Quando eu encontro algum dos meninos do CRP, trabalhando, estudando, vivendo, isso é uma felicidade para mim. É disso que precisamos! Ninguém precisa brilhar sozinho, precisamos ser feliz. Acho que algo aconteceu, sim. Houve mudança, porém, as pessoas só perceberão isso quando estiverem na prática, pois você só aprende algo quando se coloca no lugar do outro. (Diamante)<sup>22</sup>

Quando você sai de dentro das paredes do serviço, começa a ter uma visão mais ampla. Dentro do serviço, é você e seu paciente, não há um contexto maior. Quando sai, você percebe o paciente na escola, na família, no contexto geral da vida dele. A questão do deficiente, quando a gente começa a pensar na rede, ele tem que circular por toda a rede. Não é porque ele é deficiente auditivo que só pode usar o serviço de saúde auditiva; ele tem que ser atendido em todos os lugares. (Pérola)<sup>23</sup>

A mudança de concepção aparece como aspecto relevante para a adequação de uma rede de cuidados que atenda integralmente a população com deficiência.

Ao mesmo tempo em que a concepção de deficiência aparece como potência do ponto de vista pessoal das narradoras, uma fragilidade importante do ponto de vista coletivo do GCM se coloca.

Tendo em vista que, de acordo com os registros do próprio grupo, sua formação foi bastante heterogênea, e levando-se em conta que, como trazido nas narrativas, havia uma parcela dos participantes sem qualquer vinculação ao tema, trabalhamos com concepções cristalizadas, ainda pautadas em um modelo de atenção “médico-centrado”, partindo sempre do déficit, para analisar as situações de deficiência e planejar a prática.

Eu percebo a formação de um grupo condutor para a constituição de uma Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência [como] um grande desafio, porque ele pressupõe uma articulação entre todos os níveis de atenção. Porém, o maior desafio é que cada ator que compõe o grupo tem uma história, e, a partir da sua história, vai interpretar o que é deficiência e o que é a necessidade de saúde da pessoa com deficiência. [...] Um grande desafio é fazer um alinhamento conceitual. Conversávamos desde o início que não é só estudar, ler textos, mas entender quem é a pessoa com deficiência e quais conceitos estão envolvidos nisso. (Esmeralda)<sup>24</sup>

Os discursos e práticas produzidos em torno da deficiência, muitas vezes, são externos a ela, funcionando como um amontoado de dados, em que informações procedentes e válidas se misturam a dados distorcidos por estereótipos e preconceitos (OTHERO; AYRES, 2012).

---

<sup>22</sup> Dados da entrevista.

<sup>23</sup> *Idem.*

<sup>24</sup> *Idem.*

Essa dicotomia no processo de trabalho do grupo ocasionou um movimento de avanços e retrocessos constantes, ou seja, na medida em que uma parte do grupo caminhava para a transformação paradigmática, outra parcela desses participantes insistia na permanência na concepção biomédica, o que incidu, diretamente, no planejamento dos projetos técnicos e das ações de formação teórico-conceitual para os trabalhadores da RCPD.

Segundo Mendes (2014), é preciso lembrar que a dimensão dos direitos da pessoa com deficiência é muito valiosa: é fruto de um processo histórico de luta dos movimentos sociais, das famílias e das pessoas com deficiência. Para a autora, uma coisa é a dimensão do direito, outra é fazê-la ganhar corpo, densidade e vida no cotidiano dos serviços de saúde e das pessoas. Essa é a tarefa mais complexa, que exige a atuação dos coletivos: trabalhadores de saúde, gestores, sociedade civil organizada, usuários e população em geral. Produzir saúde é estar em relação o tempo todo.

## **8.2 Diretrizes Locais das Políticas Públicas de Saúde**

A gestão tem uma visão mais econômica do processo de reabilitação, quando afirma que não pode ter dois serviços de reabilitação trabalhando diferente. Não percebe que precisamos é de um outro modelo de atenção. (Pérola)

Entender que não é somente a prestação da assistência, mas precisamos ter outra concepção de deficiência, e isso depende da visão de mundo que cada ator que compõe o grupo tem desse mundo. (Esmeralda)

As narrativas acima dizem respeito à dimensão coletiva, no sentido de se relacionar diretamente aos aspectos de formulação e tomada de decisão dos gestores acerca das políticas públicas de atenção à saúde, uma vez que a falta de diretrizes claras para o desenvolvimento e a implementação das políticas de saúde locais fez com que muitos equívocos fossem cometidos, sobretudo, no que tange ao desenho da rede municipal e da incorporação dos princípios da CIF na organização e no planejamento dos serviços.

Em conformidade com a Lei Orgânica de Saúde (BRASIL, 1990), a implementação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria n. 1.060, de 5 de junho de 2002, que firma princípios importantes do

SUS como a universalidade, integralidade e equidade (BRASIL, 2002), garante aos portadores de algum tipo de deficiência o direito assegurado ao cuidado.

Mesmo com mais de 20 anos de implementação do SUS, ainda falta conhecimento sobre seus direitos e o acesso à rede pública de saúde em relação aos pacientes com deficiência. Essa falta de informação dificulta a construção de indicadores importantes para a avaliação e o acompanhamento das necessidades dessa população. A assistência à saúde voltada a ela deve ser garantida pelo Estado, pelos profissionais de saúde e pela comunidade envolvida, abrangendo uma visão multidisciplinar. Uma equipe multidisciplinar, com visão justa e igualitária. (VARGAS *et al.*, 2016).

Embora, atualmente, o SUS conte com um vasto arcabouço legal para orientação de gestores e trabalhadores na implementação das políticas de saúde para a população com deficiência, percebe-se claramente que, talvez por uma conexão direta entre as concepções de deficiência e de atenção à saúde e a política pública em si, ainda não atingimos o nível adequado de engajamento, por parte dos gestores públicos, para assegurarmos o acesso à saúde dessa parcela populacional. Tal fato é apontado na proposta do GCM, em 2016:

A concepção de deficiência e de atenção às pessoas com deficiência tem sido um dos maiores desafios do Grupo Condutor Municipal (GCM), uma vez que compõem o grupo trabalhadores e gestores com diferentes origens no SUS, com trajetórias distintas e com conceitos cristalizados sobre a temática da deficiência que, via de regra, diferem em muito do preconizado como base teórica da RCPD.<sup>25</sup>

É necessário avaliar o impacto da ausência de uma política municipal de promoção dos direitos das pessoas com deficiência. Ainda que Santos tenha ratificado o PVSL, há a necessidade de alinhar as políticas públicas municipais às diretrizes do Governo Federal.

No campo da saúde, diferentemente do ocorrido na década de 1990, parece não haver uma política municipal integralmente alinhada aos princípios do SUS, de universalidade, integralidade e equidade, uma vez que, de acordo com os registros documentais e as narrativas da pesquisa, não houve um direcionamento claro dos gestores para a RCPD.

---

<sup>25</sup> Trecho do relatório do GCM/Santos (ver Anexo C).

Em abril de 2016, com a intensa articulação no campo político, por parte da organização interessada na implantação da clínica-escola, houve uma audiência pública na qual apresentamos a proposta do CER 2, porém, com presença de vereadores, trabalhadores da saúde e integrantes da organização Acolhe Autismo. O impacto da proposta foi negativo, sobretudo, em virtude da demora em iniciar o atendimento direto à população. Em maio de 2016, em reunião no gabinete do prefeito, o veto ao projeto foi revertido, com a criação de um grupo de trabalho para implantação da clínica-escola e, portanto, o projeto do CER 2 não teve mais relação com o GCM, tendo a inauguração da SERFIS/ZNO em formato ambulatorial em 30 de junho de 2016.<sup>26</sup>

A citação acima, extraída do documento de memória do GCM, denota a falta de direcionamento da política de saúde para pessoas com deficiência no município de Santos, aspecto que se mostrou como uma fragilidade no processo de trabalho do grupo, visto que questões pontuais, desvinculadas ideologicamente da RCPD, impactaram diretamente na construção dessa rede.

O GCM/RCPD permanece investindo esforços nos processos de educação permanente para trabalhadores do SUS local. No entanto, não bastam estratégias construídas sem direcionamento no campo da política pública, dado que, sem diretrizes claras, os aspectos conceituais no campo individual oferecem riscos para a estruturação de meios que, de fato, possibilitem a configuração de práticas em saúde alinhadas às diretrizes da RCPD e que, ainda, favoreçam o alcance dos princípios finalísticos do SUS.

Compreender o processo de construção da RCPD, a partir do trabalho do GCM, sem dúvida, possibilita inúmeras análises, pelas quais a dimensão individual e a dimensão coletiva se inter-relacionam, trazendo à baila construtos historicamente cristalizados nos sujeitos que compõem o universo estudado.

Como principal resultado desta pesquisa, é possível apreender que não há construção coletiva sem disponibilidade e transformação pessoal e que, ao mesmo tempo, não há possibilidade de transformação da prática em saúde sem um alinhamento conceitual que promova a ruptura com velhos e ultrapassados paradigmas na formulação das políticas públicas e na tomada de decisão dos gestores.

Efetivamente, a concepção de humano e de humanidade deve romper a cultura excludente imposta até este instante para as populações vulneráveis, de

---

<sup>26</sup> Trecho do relatório do GCM/Santos (ver Anexo C).

modo a possibilitar um olhar límpido em direção à garantia dos direitos humanos para todos os humanos, incluindo suas características individuais e/ou coletivas.

Esse é um processo dinâmico e em permanente transformação. É um processo desafiador para os trabalhadores e gestores do SUS e, sobretudo, um processo que deve ser assumido pelo conjunto da sociedade, com a utilização de estratégias que favoreçam a evolução conceitual e a permanente inserção dessa temática nas pautas públicas e, sobretudo, que impactem, sobremaneira, na efetivação de políticas públicas e práticas em saúde engajadas, equitativas e emancipatórias para a população com deficiência de Santos.

## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo foi inspirado na necessidade de, como profissional de saúde, contribuir para a compreensão do processo de construção da RCPD no município de Santos.

Para viabilizar essa investigação, foi escolhido o caminho metodológico da história oral temática, percorrido com a colaboração de três componentes do GCM. É importante registrar que o conhecimento das histórias de vida dos colaboradores, captado durante as entrevistas, contribuiu para, além de alcançar os objetivos da pesquisa, levar a pesquisadora a um reencontro consigo mesma diante da história e de seu percurso individual.

Articular história oral e o percurso do GCM tornou-se um desafio e uma tarefa imensa, mas indispensável para trazer à tona a atenção e o cuidado em saúde às pessoas com deficiência na cidade de Santos.

Os resultados apontaram que, enquanto direito, a saúde ainda não é contemplada pelas políticas desenvolvidas no município. As pessoas com deficiência ainda precisam de práticas e serviços mais acessíveis e que contemplem suas necessidades. Por outro lado, um avanço aconteceu a partir da composição do GCM. Apesar das diferentes concepções sobre deficiência e das diversas experiências profissionais, as narrativas mostraram a potência do grupo no fortalecimento de políticas de saúde para aquele público.

Como afirma Mendes (2014), a criação da RCPD não consiste apenas em defender um direito, mas também em assumir o desafio da produção de práticas em saúde capazes de ampliar e qualificar o acesso à pessoa com deficiência no SUS, colocando em xeque uma série de temas importantes nos campos da habilitação/reabilitação e do cuidado em saúde da pessoa com deficiência.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. C.; TISSI, M. C.; OLIVER, F. C. Deficiências e atenção primária em saúde: do conhecimento à invenção. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 33-42, 2000.

ARANHA, M. S. F. **Trabalho e Emprego**: instrumento de construção da identidade pessoal e social. Brasília: CORDE, 2003. (Coleção Estudos e Pesquisas na Área da Deficiência, v. 9)

ARAÚJO, L. A. D. Artigo 3: princípios gerais. *In*: DIAS, J.; FERREIRA, L. C.; GUGEL, M. A.; COSTA FILHO, W. M. **Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. 3. ed. Brasília: SNPD, 2014, p. 41-45.

BOTELHO, I. C. **Narrando Experiências, Montando Ca(u)sos**: análises das práticas de cuidado na saúde mental infanto-juvenil. 2014. 149 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Institucional) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Institucional, Centro de Ciências Humanas e Naturais, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.

BRASIL. Congresso Nacional. Decreto Legislativo n. 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**, Brasília, v. 145, n. 131, 10 jul. 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf>>. Acesso em: 5 mar. 2017.

BRASIL. Ministério da Educação. Resolução CNE/CEN n. 2, de 11 de setembro de 2001. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. *In*: BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília: SEESP, 2001, p. 68-79. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>>. Acesso em: 5 mar. 2017.

BRASIL. Ministério da Educação. Resolução n. 4, de 2 de outubro de 2009. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. **Diário Oficial da União**, Brasília, 5 out. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, n. 112, 13 jun. 2013. Disponível em: <<http://sintse.tse.jus.br/documentos/2013/Jun/13/cns-resolucao-no-466-de-12-de-dezembro-de-2012>>. Acesso em: 7 mar. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, 25 abr. 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 835, de 25 de abril de 2012. Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, 26 abr. 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 1.060, de 5 de junho de 2002. Diário Oficial da União, Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, 31 dez. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do SUS**: instrutivos de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Presidência da República. **Lei Brasileira de Inclusão**. Brasília: 2015.

BRASIL. Presidência da República. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial da União**, Brasília, v. 126, n. 191, 5 out. 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/DOUconstituicao88.pdf](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/DOUconstituicao88.pdf)>. Acesso em: 5 mar. 2017.

BRASIL. Presidência da República. Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis n. 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 3 dez. 2004.

BRASIL. Presidência da República. Decreto n. 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), e o art. 18 da Lei n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial da União**, Brasília, 23 dez. 2005.

BRASIL. Presidência da República. Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, “Plano Viver sem Limite”. **Diário Oficial da União**, Brasília, 18 nov. 2011.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 25 out. 1989.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 8.080, de 18 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 20 set. 1990.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, 23 dez. 1996.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília: CORDE, 2007.

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>>. Acesso em: 5 mar. 2017.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

CAPISTRANO FILHO, D. Sempre vale a pena ser governo? *In*: CAMPOS, F. C. B.; HENRIQUE, C. M. P. (org.). **Contra a Maré à Beira-Mar: a experiência do SUS em Santos**. São Paulo: Hucitec, 1997, p. 17-20.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das classificações da OMS – CID e CIF – nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 324-335, 2008.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 65-77, dez. 2009.

EASTON, D. **A Framework for Political Analysis**. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1965.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

JURDI, A. P. S. **O Processo de Inclusão Escolar do Aluno com Deficiência Mental: a atuação do terapeuta ocupacional**. 2004. 146 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

MEIHY, J. C. S. B. História oral: 10 itens para uma arqueologia conceitual. **Oralidades**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 13-20, jan./jun. 2007.

MENDES, V. L. F. Da “narrativa da dificuldade” ao diálogo com a diferença: a construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. *In*: 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**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014, p. 37-68.

MENICUCCI, T. M. G. História da reforma sanitária brasileira e do Sistema Único de Saúde: mudanças, continuidades e a agenda atual. **História, Ciências, Saúde**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 77-92, jan./mar. 2014.

MINAYO, M. S. C. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 1992.

MORAIS, F. L. S. L. **Rodas de Terapia Comunitária: espaços de mudanças para profissionais da Estratégia Saúde da Família**. 2010. 118 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: EDUSP, 2003.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: UNIC, 2009. Disponível em: <<http://onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf>>. Acesso em: 6 mar. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Rumo a uma Linguagem Comum para Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Genebra: OMS, 2002. Disponível em: <<http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Guia-para-principiantes-CIF-CBCD.pdf>>. Acesso em: 5 mar. 2017.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 219-233, jan./mar. 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**, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 177-188, jan./mar. 2009.

PIOVESAN, F. Migrantes sob a perspectiva dos direitos humanos. **Diversitas**, São Paulo, n. 1, p. 138-146, mar./set. 2013.

SÃO PAULO. Secretaria do Estado de Saúde. Ofício n. 16, de 2013. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**, São Paulo, 2013.

SÃO PAULO. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. São Paulo: SEDPcD, 2012.

RUA, M. G.; AGUIAR, A. T. A política industrial no Brasil, 1985-1992: políticos, burocratas e interesses organizados no processo de *policy-making*. **Planejamento e Políticas Públicas**, Brasília, n. 12, p. 233-277, 1995.

SANTOS. Câmara Municipal. Lei Municipal n. 799, de 19 de novembro de 1991. Cria o Conselho Municipal para Assuntos das Pessoas Deficientes – CONDEFI, e dá outras providências. **Diário Oficial de Santos**, Santos, 1991.

SANTOS. Secretaria Municipal de Saúde. Portaria n. 74, de 2015. Institui o Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência no município de Santos e nomeia seus membros. **Diário Oficial de Santos**, Santos, v. 27, n. 6437, 10 ago. 2015.

SCLIAR, M. História do conceito de Saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, jan./abr. 2007.

SOUZA, C. Políticas públicas: questões temáticas e de pesquisa. **Caderno CRH**, Salvador, n. 39, p. 11-24, jul./dez. 2003.

VARGAS, S. C. *et al.* Assistência à saúde da pessoa com deficiência nos serviços públicos de saúde: um estudo bibliográfico. **Revista de Epidemiologia e Controle de Infecção**, Santa Cruz do Sul, v. 6, supl. 1, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps**. Geneva: WHO, 1980.

## **POLÍTICA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE PARA A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SUS**

### **1. JUSTIFICATIVA**

A saúde das pessoas com deficiência tem se configurado como um grande desafio para a gestão pública, dada a complexidade e a especificidade do tema. Nesse sentido, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) se constitui como uma política estruturante do Sistema Único de Saúde (SUS) e se configura como uma resposta às demandas de estruturação e transformação das práticas em saúde para aquele segmento. Por essa via, iniciativas de formação e formulação de política pública com enfoque na educação permanente surgem como estratégias de superação à lógica da exclusão e da invisibilidade de tal público.

Desde a Constituição Federal de 1988, quando o direito à saúde passou a explicitar a necessidade de políticas universais e a responsabilidade do Estado e do conjunto da sociedade de prover integralmente as necessidades de cuidado à população, transitando da Lei n. 8.080, de 1990, que organiza o SUS, até a Lei n. 8.142, de 2010, que institui as redes de atenção à saúde, temos um arcabouço legal, em nosso país, que garante os princípios de integralidade, equidade e universalidade e aponta para a emergência de um novo paradigma para as políticas de saúde de todo o país.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), ratificada no Brasil como Emenda Constitucional por meio do Decreto Legislativo n. 186, de 2008, e do Decreto Federal n. 6.949, de 2009, traz, em seus artigos 25 e 26, a obrigação dos Estados Partes em prover às pessoas com deficiência os níveis mais avançados de saúde, habilitação e reabilitação, em igualdade de condições com as demais pessoas.

A CDPD inova em sua concepção de pessoa com deficiência e, a partir de seus princípios, assegura a construção de mecanismos para a efetivação de todos os direitos fundamentais das pessoas com deficiência, o que corrobora com o disposto na Constituição Federal de 1988 e, ainda, com a Lei n. 8.080, de 1990.

A partir do estudo do percurso histórico do Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência de Santos/SP, percebemos que as

concepções de deficiência e a falta de diretrizes claras e adequadas para a implementação de políticas públicas de saúde que respondam às demandas da população com deficiência no município se colocam como fragilidades para a constituição da RCPD. Nesse viés, portanto, a urgência de processos pedagógicos democráticos e participativos configura-se como estratégia transformadora e como respostas aos aspectos mencionados.

De acordo com o estudo que realizamos, os grandes entraves para a consolidação da RCPD em Santos estão relacionados às concepções de incapacidade e funcionalidade, às concepções de deficiência e, sobretudo, às práticas de saúde voltadas para essa população. Tendo isso em vista, entende-se que, para a consolidação de uma rede que atenda aos princípios do SUS, deve haver uma política pública local que efetive direitos e, acima de tudo, que aponte diretrizes para a construção de serviços com vistas a garantir o acesso à saúde como direito humano. Assim sendo, propor uma política pública para a educação permanente em saúde parece ser o caminho mais efetivo para atingirmos as transformações teóricas e práticas no SUS.

## **2. ÁREA DE ABRANGÊNCIA**

Política de abrangência municipal com envolvimento de todos os componentes da RCPD, a saber: atenção básica, atenção especializada, atenção hospitalar e urgência e emergência.

## **3. PÚBLICO-ALVO**

**Direto:** agentes públicos de âmbito local diretamente envolvidos na tomada de decisão e direcionamento das políticas, bem como dos programas do SUS; e trabalhadores do SUS das redes de atenção básica, atenção especializada, atenção hospitalar e urgência e emergência.

**Indireto:** pessoas com deficiência e seus familiares.

## 4. OBJETIVO

Conduzir a negociação para que a Política Municipal de Educação Permanente em Saúde (EPS) seja viabilizada como estratégia de fortalecimento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no município de Santos/SP, fortalecendo os princípios do SUS baseados na integralidade, equidade e universalidade.

### 4.1. Objetivos Específicos

- ❖ Realizar, junto aos trabalhadores do SUS e agentes públicos, formação continuada para o desenvolvimento de habilidades e competências específicas visando à implementação da Política Nacional de Saúde;
- ❖ Estabelecer mecanismos de monitoramento que permitam a avaliação continuada dos serviços da RCPD;
- ❖ Criar canal de escuta permanente sobre as demandas manifestadas pelos agentes públicos e trabalhadores do SUS, a partir de contextos e práticas desses profissionais e do conteúdo pedagógico proposto; e
- ❖ Proporcionar subsídios à gestão municipal de atenção à saúde da pessoa com deficiência como estratégia de fortalecimento da política de educação permanente do SUS.

## 5. METODOLOGIA

Para o desenvolvimento deste produto técnico, esta proposta deverá ser apresentada aos conselhos municipais de saúde e de direitos das pessoas com deficiência, e, após aprovação das instâncias de controle social, ela será publicada pelos gestores municipais em Diário Oficial, de modo a formalizá-la como política pública prioritária do SUS local.

Para a operacionalização dessa política, será elaborada uma agenda de encontros subdivididos por componentes da RCPD e por classificação do público-alvo de impacto direto.

Inicialmente, serão realizados quatro seminários para alinhamento conceitual:

- **Seminário I** com gestores públicos municipais;

- **Seminário II** com a atenção básica;
- **Seminário III** com a atenção especializada; e
- **Seminário IV** com a atenção hospitalar e a urgência e emergência.

Cada seminário terá duração de oito horas, apontando, conceitualmente, aspectos prioritários dentro da dimensão pedagógica da política de EPS para a RCPD.

Após cada seminário, serão construídas as agendas com cada segmento do público-alvo. É importante salientar que, em virtude da abrangência da política, as agendas serão formatadas a partir da identificação de demandas de cada segmento, subdivididas por níveis de prioridade de cada grupo.

## **6. RESULTADOS ESPERADOS**

Pretende-se que o impacto desta política tenha incidência direta na atenção à saúde das pessoas com deficiência nos pontos de atenção do SUS. Para isso, serão avaliados os seguintes aspectos como resultados:

- 1) Formulação de políticas públicas municipais com o objetivo de promover os direitos fundamentais das pessoas com deficiência;
- 2) Melhorias no acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde, procedimentos e insumos, o que inclui acessibilidade arquitetônica, acessibilidade comunicacional, acessibilidade metodológica e acessibilidade atitudinal; e
- 3) Ampliação e fortalecimento dos pontos de atenção e programas de saúde específicos para a atenção em habilitação e reabilitação, a partir da lógica do modelo biopsicossocial.

## **7. DIMENSÃO PEDAGÓGICA**

Considerando as diretrizes nacionais, esta política contempla eixos temáticos, a partir de pressupostos teóricos balizadores trabalhados de maneira multidimensional e com a participação da sociedade civil, sob a coordenação do Grupo Condutor Municipal (GCM) da RCPD, sendo eles:

- a) Histórico social, econômico e cultural;
- b) Participação social no SUS;
- c) Princípios e concepções;
- d) Pessoas com deficiência e Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS);
- e) Acessibilidade universal como estratégia de equidade no SUS;
- f) Indicadores, planejamento e financiamento da RCPD;
- g) Organização dos fluxos e pontos de atenção do SUS;
- h) Projeto terapêutico singular como estratégia para a integralidade da atenção à saúde; e
- i) Avaliação e monitoramento da política de saúde para a pessoa com deficiência.

## **8. ESTRATÉGIAS DE DESENVOLVIMENTO**

O financiamento desta política poderá ser estabelecido tanto por meio de recurso próprio para programas de EPS quanto por investimento do Ministério da Saúde. Nesse caso, a Coordenadoria de Formação da SMS/Santos será a gestora do recurso e fará a organização das ações de maneira compartilhada com o GCM.

Poderá, ainda, ser operacionalizada por meio de orçamento municipal próprio para tal fim, incluído na Lei Orçamentária Anual e no Plano Plurianual do município.

### **8.1. Participação da Comunidade**

Como apontado no método, qualquer política pública destinada à população com deficiência, necessariamente, deve contar com a participação da sociedade civil, de sua formulação, até sua operacionalização e avaliação.

Portanto, os conselhos municipais deverão compor o grupo gestor da política e ter participação ativa em todas as ações propostas, incluindo as intervenções estratégicas junto ao público-alvo.

## 8.2. Estratégias de Articulação e Promoção de Parcerias

Buscando fomentar a construção de uma política pública que, de fato, consiga alcançar todos os componentes da RCPD e que tenha impacto na formação inicial e continuada dos profissionais de saúde, serão estabelecidas parcerias com as instituições de ensino superior (IES) da Região Metropolitana da Baixada Santista (RMBS).

Dessa forma, haverá a possibilidade de envolvimento dos docentes e pesquisadores das IES, estimulando a formulação de conceitos e práticas alinhadas aos pressupostos teóricos da RCPD.

## 9. MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO

Como uma política permanente, o monitoramento é essencial para que, periodicamente, os processos de educação permanente sejam revistos, replanejados e ressignificados pelas equipes e pelos gestores da política.

À medida que os encontros forem acontecendo com cada segmento, serão construídos indicadores de evolução qualitativa, a saber:

- **Problematização de demandas:** abordagem das equipes de saúde e dos gestores sobre cada demanda específica da população com deficiência e, ainda, forma de encaminhamento da resolução de problemas;
- **Acessibilidade atitudinal:** percepção de mudanças comportamentais nas equipes de saúde na atenção às pessoas com deficiência;
- **Tomada de decisão:** prioridade na tomada de decisão, por parte dos gestores locais, no sentido de propor estratégias para o atendimento das demandas advindas das equipes de cada segmento do público-alvo; e
- **Resolutividade na atenção:** nível de resolução das questões apresentadas pelos usuários com deficiência.

Os indicadores supracitados serão trabalhados durante os encontros e as oficinas com os participantes das ações, incluindo trabalhadores e gestores. Dessa forma, haverá sempre um aspecto dinâmico na política, com a garantia da participação de todos os atores envolvidos.

Certamente, a proposta apresentada aqui, em linhas gerais, precisará, à medida que for acatada pela municipalidade, ser submetida ao processo de detalhamento e direcionamento institucional, de acordo com as demandas e prioridades de seu público.

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Página 1 de 1

### ANEXO A

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa. As informações existentes neste documento são para que você entenda os objetivos da pesquisa, a importância da sua participação e, que a mesma deve ser espontânea. Após serem discutidas as informações a seguir, e no caso de aceitar participar, você deverá assinar ao final deste documento, em duas vias, sendo uma via entregue a você e a outra ficará com o(s) pesquisador(s) responsável(s).

#### Informações sobre a pesquisa:

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa intitulada **Desafios em rede: análise do processo de trabalho do Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência no município de Santos**.

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que tem o objetivo geral de *analisar o processo de trabalho do grupo condutor municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no município de Santos*. A duração prevista para a entrevista é de cerca de 60 minutos, que será gravada e posteriormente transcrita para análise. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com a de outros voluntários e seu anonimato será preservado em todas as etapas da pesquisa.

Esta pesquisa não terá nenhum tipo de custo ou riscos, somente os que se referem a sua disponibilidade de tempo ou eventuais desconfortos frente as perguntas.

A sua participação é voluntária, ou seja, você tem o direito de recusar-se a responder qualquer pergunta e retirar seu consentimento a qualquer momento. Este ato não acarretará nenhum tipo de prejuízo em relação a sua participação no Grupo Condutor Municipal e/ou demais áreas de atuação profissional e técnica. Não haverá despesas, compensações ou benefícios diretos pela sua participação a não ser as possíveis melhorias da do trabalho em saúde no SUS no município de Santos.

Você também tem o direito de ser mantido informado sobre o andamento da pesquisa e poderá ter acesso ao responsável pelo estudo, Naira Rodrigues Gaspar, pelo telefone: (13) 9.9162-5041 ou ainda através do e-mail [nrfono@gmail.com](mailto:nrfono@gmail.com), ou ainda no edifício central da Universidade Federal de São Paulo no endereço: Rua Silva Jardim, 136, Santos, CEP: 11015-020, telefone (13) 3878-3700 ou (13) 3523-5000. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), R. Botucatu, 572, 1º andar, cj. 14, São Paulo, telefone (11) 5571-1062, E-mail: [cepunifesp@epm.br](mailto:cepunifesp@epm.br).

Eu, \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_ acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li e que foram lidas para mim, descrevendo a pesquisa: **Desafios em rede: análise do processo de trabalho do Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência no município de Santos** ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem utilizados, seus desconfortos e que não há riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. 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.

Santos, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 20 \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a discussão neste estudo.

\_\_\_\_\_  
Assinatura Pesquisador Responsável Data: \_\_/\_\_/\_\_

## APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA

### DESAFIOS EM REDE:

#### **estudo do percurso histórico do Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do município de Santos/SP**

Roteiro para entrevista:

Identificação:

Nome:

Categoria de participação no GCM:

Pesquisadora:

Fale sobre sua marca: descreva e faça sua narrativa a partir do registro fotográfico selecionado para essa entrevista.

1 - Qual sua concepção sobre deficiência?

2 - Qual sua concepção de cuidado em rede de saúde?

3 - Quais as transformações observadas em sua prática profissional e/ou nas práticas adotadas nos serviços em que atua, a partir do processo de trabalho do Grupo Condutor Municipal?

4 - Se quiser, faça alguma observação sobre o processo de trabalho do Grupo Condutor Municipal que não tenha feito anteriormente.

## ANEXO A – TERMO DE ACEITE DA COORDENADORIA DE FORMAÇÃO CONTINUADA EM SAÚDE



**PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTOS**  
**Estância Balneária**  
**SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE**

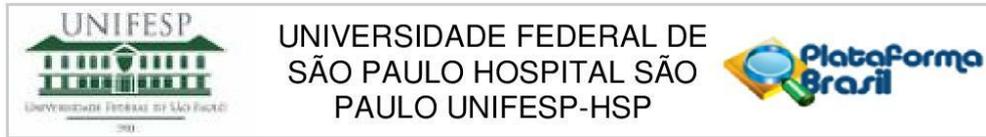
Santos, 29 de junho de 2015.

### DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins, que a Secretaria Municipal de Saúde de Santos, por meio da Coordenadoria de Formação e Educação Continuada em Saúde, concorda que a pesquisadora Naira Rodrigues Gaspar, realize a pesquisa **“Desafios em rede: análise do processo de trabalho do Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no município de Santos”**, após análise e parecer favorável dos órgãos competentes.

**Ana Cláudia Freitas de Vasconcelos**  
**COFORM-SMS**

## ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Desafios em rede: análise do processo de trabalho do Grupo Conductor Municipal da Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência no município de Santos

**Pesquisador:** Naira Rodrigues Gaspar

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 46838315.4.0000.5505

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Paulo Campus Baixada Santista

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.163.761

**Data da Relatoria:** 29/07/2015

#### Apresentação do Projeto:

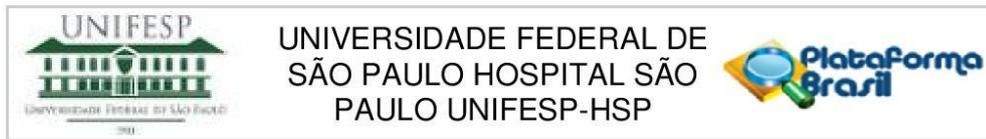
Nº CEP: 0829/2015 Tendo em vista a histórica invisibilidade das pessoas com deficiência em nossa sociedade, a escassez na oferta dos serviços de saúde que atendam integralmente suas necessidades de saúde, o Ministério da Saúde instituiu em 2012, a Rede de Cuidados em Saúde para Pessoas com Deficiência que, como política estruturante do SUS tem como objetivo organizar os pontos de atenção, dando outro significado às práticas voltadas a essa população. No município de Santos/SP a Secretaria Municipal de Saúde, em 2013, dá início aos trabalhos do grupo condutor municipal que deve seguir as diretrizes elaboradas pelo Ministério da Saúde e dispõe sobre a articulação dos pontos de atenção à saúde da pessoa com deficiência, elaborando o desenho municipal da rede cuidados e a contratualização dos pontos de atenção da rede de cuidados. O objetivo do projeto é analisar o processo de trabalho do Grupo Conductor Municipal de Santos, no período de março de 2014 a abril de 2015.

#### Objetivo da Pesquisa:

Geral:

Analisar o processo de trabalho do Grupo Conductor Municipal de Santos, no período de março de 2014 a abril de 2015.

**Endereço:** Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14  
**Bairro:** VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.163.761

**Objetivos Específicos:**

Estabelecer as relações entre o processo de trabalho do Grupo Condutor Municipal e as transformações na concepção de deficiência; ? Analisar as transformações na atenção à pessoa com deficiência, a partir do processo de trabalho do Grupo Condutor Municipal;

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

O pesquisador declara: Riscos: O estudo não oferece qualquer risco de ordem física ou emocional ao participante da pesquisa.

Benefícios: Como resultado se pretende encontrar os elos que ligam os serviços ao modelo de atenção proposto pela rede de cuidados, como forma de compreender os mecanismos de ressignificação das práticas em saúde e, a partir da pesquisa, subsidiar a formulação de estratégias de educação permanente voltada ao atendimento das pessoas com deficiência no SUS.

**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 - como parte dos requisitos de pesquisa. Orientador: Andréa Perosa Saigh Jurdi

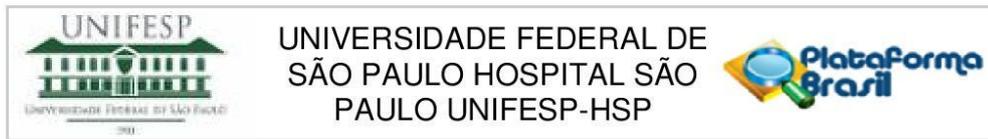
Metodologia Proposta: Para o desenvolvimento do presente trabalho optou-se metodologicamente pela pesquisa qualitativa, com foco no processo de trabalho do grupo condutor municipal para a rede de cuidados à pessoa com deficiência da secretaria de Saúde de Santos - São Paulo. Como método será utilizada a pesquisa bibliográfica baseada em revisão da literatura para composição do referencial teórico do estudo e entrevista semi-estruturada, com ênfase no método de História Oral.

Participantes da Pesquisa: Os sujeitos da pesquisa são os membros do Grupo

Condutor Municipal representantes das três categorias: área de gestão, técnico assistencial e assessoria técnica. Serão selecionados de maneira aleatória, um representante da categoria gestão e técnico assistencial, obedecendo aos critérios de inclusão. Sendo que na categoria assessoria técnica um dos dois membros é a presente pesquisadora, portanto a seleção desta categoria será por conveniência.

Critérios de Inclusão: Ser membro do grupo desde o início de sua formação; Ter regularidade de presença nas reuniões mensais; Consentir e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo A). Como resultado se pretende encontrar os elos que ligam os serviços

**Endereço:** Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14  
**Bairro:** VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.163.761

ao modelo de atenção proposto pela rede de cuidados, como forma de compreender os mecanismos de ressignificação das práticas em saúde e, a partir da pesquisa, subsidiar a formulação de estratégias de educação permanente voltada ao atendimento das pessoas com deficiência no SUS. Como produto final será realizada a produção do material para educação permanente para a promoção do cuidado em saúde para a população com deficiência.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Documentos obrigatórios apresentados: Folha de Rosto ; Projeto Detalhado TCLE - Modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

Outros documentos: declaração da Secretaria Municipal de Saúde de Santos - Coordenadoria de Formação e Educação Continuada em Saude (coform.pdf)

**Recomendações:**

Nada consta

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem inadequações

Recomenda-se que o termo "sujeito de pesquisa" descrito na metodologia seja substituído pelo termo "participante da pesquisa", conforme definição disposta no item II.10 da Resolução CNS nº 466 de 2012.

O CEP esclarece que TCLE não é anexo.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

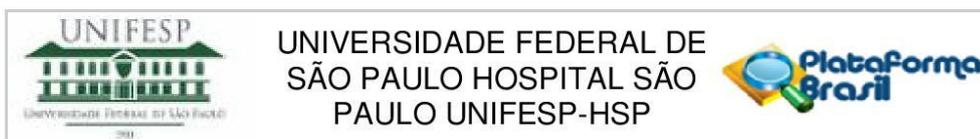
**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios semestrais (no caso de estudos pertencentes à área temática especial) e anuais (em todas as outras situações). É também obrigatória, a apresentação do relatório final, quando do término do estudo.

**Endereço:** Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14  
**Bairro:** VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.163.761

SAO PAULO, 29 de Julho de 2015

---

**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  
**Telefone:** (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com

## ANEXO C – MEMÓRIA DO GRUPO CONDUTOR MUNICIPAL DA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA DE SANTOS



PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTOS  
ESTÂNCIA BALNEÁRIA  
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

### **Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência de Santos**

Santos, 28 de Dezembro de 2016.

Memória do GCM-RCPD-Santos, de sua criação em Outubro de 2013 até dezembro de 2016:

Em Outubro de 2013, teve início o trabalho do Grupo Condutor Municipal de Santos (GCM).

Conforme disposto na Portaria nº 793/12 do Ministério da Saúde, estados, municípios e distrito federal, devem constituir seus grupos condutores para a organização e planejamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), política estruturante do SUS, com abrangência em todos os níveis de atenção: Atenção Básica, Atenção Especializada, Urgência e Emergência e Hospitalar.

Inicialmente, o grupo foi composto por representantes, da Atenção Especializada, área que abrange os serviços de reabilitação e, posteriormente, houve a expansão da participação das demais áreas de atenção.

As pautas do Grupo Condutor Municipal, tiveram foco na abordagem conceitual, formação dos conceitos de representação social da Deficiência, integralidade na atenção, bem como princípios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da OMS (CIF).

Em março de 2014, houve a definição do Plano Municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência – RCPD - de Santos, que constaria como parte integrante do Plano Regional da RCPD da Região Metropolitana da Baixada Santista (RMBS).

Compreendendo que a atenção integral tem início na atenção básica, e territorializada, passando pela atenção especializada, incluindo os serviços de reabilitação, envolvendo as redes de urgência, emergência e hospitalar e, tem seu final, novamente, na atenção básica, que funciona como eixo do sistema de saúde.

Diante disso, o Grupo Condutor Municipal enfatizou no plano municipal a educação permanente em todos os componentes da rede, sobretudo na atenção básica, no sentido de promover a transformação dos paradigmas de incapacidade/funcionalidade que envolvem a temática.



PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTOS  
ESTÂNCIA BALNEÁRIA  
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

A estruturação do sistema de saúde, em termos de acessibilidade arquitetônica, comunicacional e atitudinal, são temas relevantes para o Plano Municipal.

Para a atenção especializada, o Plano Municipal prevê a construção do Centro Especializado em Reabilitação (CER) na modalidade 4, para reabilitação física, auditiva, visual e intelectual.

Como fator de organização da rede de cuidados, o plano municipal incluiu a organização dos serviços de atendimentos terapêuticos que, naquele momento encontravam-se sem referência própria, inseridos em espaços nos serviços de reabilitação e de saúde mental infantil.

A partir da assinatura, por parte do Secretário de Saúde de Santos do Plano Municipal, o documento seguiu para a DRS IV, compondo o Plano Regional da RCPD que, aprovado na CIR, em março de 2014, seguiu o fluxo nas demais instâncias, sendo encaminhado, juntamente com os outros planos regionais do estado de São Paulo, ao Ministério da Saúde, no segundo semestre do mesmo ano.

Durante o período de tramitação do Plano Regional, o Grupo Condutor Municipal, adotou como meta o planejamento da RCPD em Santos. Houve articulação para conhecermos serviços de reabilitação em outros municípios, como: CER 4 de São Bernardo do Campo e a Associação Laramara em São Paulo.

O Grupo Condutor Municipal investiu esforços na formação de seus participantes e dos trabalhadores da rede, em relação ao modelo de atenção à pessoa com deficiência, bem como, as questões relativas à acessibilidade do entorno das unidades de saúde.

Encaminhamos ao gabinete do secretário de saúde a necessidade de formalizar o GCM por meio de portaria e publicação em D.O através do processo administrativo nº 59044/2014-42.

Considerando que, o município de Santos tem como característica histórica no atendimento das pessoas com Deficiência, a subvenção a organizações do terceiro setor que promovem o atendimento em saúde e educação para crianças e jovens com deficiência.

Pensando na garantia da qualidade dos serviços e, também, na organização dos projetos técnicos para a RCPD, foi elaborado um sistema de monitoramento das



PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTOS  
ESTÂNCIA BALNEÁRIA  
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

organizações conveniadas, no sentido de adequar seus planos de trabalho ao modelo de atenção proposto pela rede.

As atas do GCM-RCPD, tiveram início em julho de 2014, registrando as ações e encaminhamentos do grupo. No período de outubro/2013 a junho/2014 o conteúdo do presente documento foi elaborado a partir da memória de seus participantes.

A Região Metropolitana da Baixada Santista, embora tenha um espaço importante de discussão sobre a saúde das pessoas com deficiência desde 2001, instituiu o Grupo Condutor Regional em 2013, no entanto, somente Santos conta com um Grupo Condutor Municipal instituído de acordo com a portaria n. 793/12.

Em agosto de 2015, foi publicada a portaria n. 074/15, do Gabinete do Secretário de Saúde de Santos, com a oficialização do Grupo Condutor Municipal.

Porém, com a publicação, o grupo teve duas perdas significativas: Dra. Sandra Narciso, idealizadora do trabalho do grupo e a Profa. Maria Santos, convidada pela SMS a representar a UNIFESP, não constaram na nomeação dos membros do grupo, sob o argumento de, na época da publicação, não fazerem parte do quadro de servidores da PMS.

Os eixos principais do Plano Municipal foram organização da RCPD, identificando fluxos e pontos de atenção em todos os níveis de complexidade e os processos de educação permanente em saúde.

Como processo de educação permanente, o GCM-RCPD, iniciou um trabalho junto à equipe da SERFIS-ZOI, com apoio e participação de docentes da UNIFESP, no sentido de iniciar um processo de reflexão acerca dos modelos de atenção adotados e as transformações possíveis no serviço.

Tendo em vista a inserção dos cursos de graduação em Fisioterapia nos espaços de reabilitação física da SERFIS-ZOI, foram criados grupos mistos, com profissionais do serviços e docentes das instituições de ensino, com o objetivo de reorganizar os fluxos e protocolos para o serviço, incluindo atendimento domiciliar e ambulatorial.

Realizamos, em parceria com a UNIFESP, uma primeira inserção junto à equipe técnica da SERFIS-ZOI, com o objetivo de iniciar um processo de reflexão e fortalecimento do trabalho em rede.



PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTOS  
ESTÂNCIA BALNEÁRIA  
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Em novembro de 2015, mediante a aprovação, pela Câmara Municipal de Santos, do projeto de lei que institui a Clínica-escola para pessoas com Transtorno do Espectro de Autismo (TEA), foi solicitado ao GCM, a elaboração de parecer técnico, no sentido de subsidiar o Secretário de Saúde e, conseqüentemente, o Sr. Prefeito Municipal, acerca das possibilidades de veto ou aprovação do referido projeto.

Considerando a incongruência da implantação desse tipo de serviço com a legislação vigente e com as diretrizes do Ministério da Saúde para atenção integral a essa população, solicitamos o veto total do projeto de lei, sugestão acompanhada pela Secretaria de Educação e acatada, naquele momento, pelo gabinete do Prefeito.

Diante da necessidade de proposta substitutiva ao projeto de Clínica-escola, realizamos visita ao prédio onde seria instalada a SERFIS-ZNO e, por solicitação do Secretário de Saúde, elaboramos o projeto técnico preliminar, para a implantação de um CER 2 naquele local, para atendimento nas modalidades de reabilitação física e intelectual com ênfase no Transtorno do Espectro Autista – TEA.

Com a aprovação do projeto técnico preliminar do CER 2, iniciamos o processo de organização da equipe de trabalho, uma vez que, já havia um grupo de profissionais nomeados para atuação na unidade da SERFIS-ZNO que, até aquele momento, atuavam na SERFIS-ZOI.

Com o financiamento de uma organização não governamental denominada Rotary Club Santos Praia, auxiliamos na elaboração dos descritivos dos materiais e equipamentos necessários para a instalação do serviço de reabilitação, com base no instrutivo de reabilitação do Ministério da Saúde e da relação elaborada pelos profissionais dos serviços.

Em abril 2016, com a intensa articulação no campo político, por parte da organização interessada na implantação da Clínica-escola, houve uma audiência pública, na qual apresentamos a proposta do CER 2, porém, com presença de vereadores, trabalhadores da saúde, integrantes da organização Acolhe Autismo, o impacto da proposta foi negativo, sobretudo em virtude da demora em iniciar o atendimento direto à população.

Em maio de 2016, em reunião no gabinete do Prefeito, o veto ao projeto foi revertido, com a criação de um grupo de trabalho para implantação da Clínica-escola e,



PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTOS  
ESTÂNCIA BALNEÁRIA  
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

portanto, o projeto do CER 2 não teve mais relação com o GCM, tendo a inauguração da SERFIS-ZNO em formato ambulatorial em 30 de junho de 2016.

Diante dos impasses criados, todos registrados nas atas das reuniões ordinárias do GCM, o grupo definiu como atuação prioritária, a inserção da temática da atenção integral à pessoa com deficiência, inicialmente, junto à atenção básica.

Foram realizadas reuniões com as equipes das CORABS dos Morros, Zona Noroeste, Zona Orla Intermediária, Região Centro Histórico e Área Continental.

Como desdobramentos dessa atividade, o GCM está elaborando um processo de maior complexidade, para educação permanente dos trabalhadores da atenção básica, com ênfase nos agentes comunitários de saúde, que deve ser entregue no início de 2017 para execução ainda no primeiro semestre do novo ano sendo necessária uma maior articulação junto à COFORM para desenvolvimento das ações.

Em novembro de 2016, articulamos uma agenda de formação junto às equipes dos NASFs, que teve o primeiro encontro em 14 de dezembro de 2016.

Vale salientar que, a inserção do tema junto aos NASFs, revelou a necessidade de aprofundamento da temática, principalmente no campo conceitual e da construção de estratégias para atenção integral e intersetorial.

O Grupo Condutor Municipal da RCPD de Santos, tem trabalhado, principalmente, com o objetivo de transformar os paradigmas da atenção à saúde da pessoa com deficiência, na perspectiva da emancipação dessa população e da atenção territorializada e integral em todos os pontos de atenção do SUS.

Temos clareza de que, embora tenhamos iniciado o processo de transformação, apesar de tantas dificuldades e resistências, muito ainda deve ser feito, pois toda transformação cultural demanda um tempo histórico além do contemporâneo e somente será possível, a partir de uma concepção de mundo e de ser humano que garanta direitos e perceba todos os sujeitos como protagonistas de suas próprias histórias.

Atenciosamente

GLAUCIA MAZON CAGNIN  
REG. 19040-5

NAIRA RODRIGUES GASPAR  
CRFa 6978

**ANEXO D – PLANO DE AÇÃO DA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

**PLANO DE AÇÃO  
REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM  
DEFICIÊNCIA**

Em relação ao transporte sanitário, o município conta com veículos sem acessibilidade ou adaptação, para o transporte dos usuários da SERFIS.

Os munícipes da Área Continental de Santos, também são transportados para os atendimentos em veículos sem acessibilidade ou adaptação.

As instituições conveniadas contam com serviços de transporte subsidiado pela administração pública. Todos os veículos sem acessibilidade e sem adaptação.

#### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Brasil. **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](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm), acessado em 01/02/2014.

\_\_\_\_\_. **Portaria 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em:

[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html), acessado em: 01/09/2013.

\_\_\_\_\_. **Portaria 835, de 25 de abril de 2012**. Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em:

[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm./2012/prt0835\\_25\\_04\\_2012.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm./2012/prt0835_25_04_2012.html), acessado em 01/02/2014.

GONÇALVES, E.F. A concretização do direito ao trabalho e as pessoas com deficiência intelectual: uma análise a partir da situação da cidade de

**REDE LUCY MONTORO:** 12 OFERTAS PARA OPM.

**SECRESA:** REABILITAÇÃO: 30/MÊS

OPM/AASI: COTA DE 100/MÊS

## **6 - Descrição de como ocorre à articulação dos serviços existentes nos vários níveis de atenção, na área de abrangência.**

A rede de saúde em Santos funciona de forma integrada e articulada, sendo a porta de entrada, via de regra, a atenção básica, conforme descrito abaixo:

- 1 - o munícipe é atendido na Unidade Básica de Saúde em seu território;
- 2 - Após avaliação médica e hipótese diagnóstica, é feito o encaminhamento para a unidade especializada: AMBESP Centro ou ZNO;
- 3 - após avaliação diagnóstica na unidade especializada, o munícipe é encaminhado para a unidade de atenção especializada à saúde da pessoa com deficiência própria ou conveniada.

Nos casos de atendimento aos recém-nascidos com risco para deficiência auditiva, os encaminhamentos são feitos diretamente pela unidade hospitalar (maternidade), sem que haja necessidade de acompanhar o fluxo da rede.

O atendimento nas instituições conveniadas deve acompanhar o fluxo da rede, porém, existe o atendimento direto para a demanda que se apresenta fora do fluxo descrito.

Além do fluxo próprio do setor da saúde, existe o fluxo demandado pelo setor de educação, uma vez que, muitas condições de saúde ou deficiência são identificadas na escola.

Em relação à regulação da rede de saúde, Santos conta com o Departamento de Regulação, funcionando como regulador e central de vagas para todos os serviços.

Esse departamento deve ser responsável pela distribuição e o controle dos atendimentos em toda a rede.

8 - Transporte sanitário acessível:

Salientamos que os itens de acessibilidade física, embora precários, são os mais frequentemente encontrados, como rampas, sanitários ou portas em conformidade às normas. No entanto, o percentual de pontos de atenção que contemplam esses itens não chega a 10% de todas as unidades do município.

Em relação ao acesso à comunicação, temos a totalidade dos pontos de atenção inadequados, sobretudo no que se refere ao atendimento de pessoas com deficiência auditiva ou surdas usuárias da Língua Brasileira de Sinais.

Enfim, o município de Santos apresenta-se sem acessibilidade aos pontos de atenção à saúde para as pessoas com deficiência.

4 - Demandas para atendimento em reabilitação e concessão de órteses e próteses:

-SERFIS:

Órteses e próteses: 53 para dispensação dos equipamentos;

Cadeiras de rodas: 43 para dispensação de equipamentos;

Reabilitação: não há espera para atendimento.

**SECRESA:** OPM: 43 pacientes de Santos

**REGIONAL (INCLUINDO SANTOS):** 227

**REABILITAÇÃO:** Não há demanda reprimida, ressaltando que este serviço é oferecido apenas ao município de Santos.

**5 - Oferta existente para reabilitação e OPM Na área por estabelecimento de saúde.**

**SERFIS:** Oferta livre. Atendimento de 100% da demanda que busca o serviço.

ASSOCIAÇÃO DE PAIS, AMIGOS E EDUCADORES DE AUTISTAS	AUTISMO	ATENDE 50 PACIENTES / MÁX. 60
LAR ESPÍRITA MENSAGEIROS DA LUZ	PARALISIA CEREBRAL INFANTIL	ATENDE 31 PACIENTES / MÁX. 35 COM PARALISIA CEREBRAL
ASSOCIAÇÃO CASA DA ESPERANÇA - REABILITAÇÃO	DEFICIENCIA FÍSICA E MENTAL E PARALISIA CEREBRAL	123 CRIANÇAS E 2 ADULTOS. / MÁX. 160 - 90% DAS CRIANÇAS C/ PARALISIA CEREBRAL
NUCLEO ATEND. PORTADOR DE NECES. ESPECIAIS - NAPNE	MÚLTIPLAS DEFICIÊNCIAS	ATENDE 135 PACIENTES / MAX. 140 / 05 COM PARALISIA CEREBRAL
ASSOCIAÇÃO PORTADORES PARALISIA CEREBRAL - APPC	PARALISIA CEREBRAL	ATENDE 69 PACIENTES / MÁX 86 TODOS COM PARALISIA CEREBRAL
CENTRO ESPÍRITA BENEFICENTE "30 DE JULHO"	PSICOPEDAGOGIA (PROBLEMAS DE APRENDIZAGEM)	ATENDE 94 CRIANÇAS 01 COM PARALISIA CEREBRAL

#### 4 - Acessibilidade nos pontos de atenção à saúde:

Tendo em vista o conceito de acessibilidade, bem como, as normas e a legislação vigente no país acerca do tema, observamos que, de modo geral, os pontos de atenção à saúde no município de Santos apresentam-se inadequados nessa questão.

- SVC - Seção Centro de Valorização da Criança - Zona da Orla e Intermediária;
- SVC - Seção Centro de Valorização da Criança - Centro Histórico.
- As três unidades do Centro de Valorização da Criança atendem crianças e adolescentes com condições específicas de fala, linguagem, aprendizagem entre outras questões relacionadas à saúde mental e aos aspectos de aprendizagem.
- São realizados atendimentos por equipe multiprofissional e com interface com o setor de educação e com a família.
- Observação: as estatísticas de atendimento dos serviços descritos nesse item encontram-se anexos a esse documento.

Instituições conveniadas para atendimento de pessoas com deficiência:

ASSOCIAÇÃO ESPÍRITA SEARA DE JESUS	DEFICIÊNCIA MENTAL COM DISTÚRBIOS	ATENDE 72 PACIENTES / MÁX. 75 03 COM PARALISIA CEREBRAL
CENTRO DE RECUPERAÇÃO PARA EXCEPCIONAIS - CEREX	MÚLTIPLAS DEFICIÊNCIAS	ATENDE 48 PACIENTES / MÁX. 48 05 COM PARALISIA CEREBRAL
ASSOCIAÇÃO EQUOTERAPIA	MÚLTIPLAS DEFICIÊNCIAS	ATENDE 55 PACIENTES / MÁX. 55 25 COM PARALISIA CEREBRAL
NÚCLEO DE REABILITAÇÃO DO EXCEPCIONAL - NUREX	MÚLTIPLAS DEFICIÊNCIAS	ATENDE 103 PACIENTES / MÁX. 103 / 39 COM PARALISIA CEREBRAL

Complexo Hospitalar da Zona Noroeste; que inclui pronto socorro infantil e adulto, hospital Arthur Domingues Pinto que conta com uma unidade de terapia intensiva neonatal e Maternidade Silvério Fontes.

Pronto-socorro da região Central;

Pronto-socorro da região Leste.

Além das unidades hospitalares próprias, o município estabelece parcerias com a Santa Casa de Misericórdia de Santos e com o Hospital da Sociedade de Beneficência Portuguesa de Santos.

Os pontos de atenção especializados para atendimento da população com deficiência estão descritos abaixo e, ainda, incluem instituições conveniadas para atendimentos específicos:

- SECRESA - Seção Centro de Referência Saúde Auditiva:
- Serviço de referência para a Região Metropolitana da Baixada Santista.
- Responsável pela indicação e concessão de próteses auditivas para toda a região e pelo processo de reabilitação para munícipes de Santos.
- Média de atendimento mensal de 2.300
- SERFIS - Seção de Reabilitação e Fisioterapia-Zona da Orla e Intermediária:
- Atendimento municipal para pessoas com deficiência física ou com condições específicas que demandem reabilitação física.
- Média mensal - 4.408 atendimentos
- A SERFIS é responsável pelo Programa Municipal de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares, o que inclui prescrição e concessão de equipamentos (opm).
- 
- SVC - Seção Centro de Valorização da Criança - Zona Noroeste;

- INSTITUTO DA MULHER.
- CENTRO MÉDICO MARTINS FONTES.
- SECRAIDS- Seção Centro de Referência em DST/AIDS e Hepatites Virais.
- SECASA – Seção Casa de Apoio
- SPREDIN – Seção de Prevenção de Doenças Infecciosas.
- SENIC – Seção Núcleo Integrado da Criança
- CEO ZOI – Centro de Especialidades Odontológicas da Zona da Orla Intermediária
- CEO ZNO - Centro de Especialidades Odontológicas da Zona Noroeste.
- Os serviços odontológicos especializados realizam atendimentos de média complexidade em Odontologia, além do atendimento específico para pessoas com deficiência.
- SECERPA – Seção Centro de Reabilitação Psicossocial a Adolescentes (Álcool e Drogas)
- SERP - Seção de Reabilitação Psicossocial Adulto.
- SELAB – Seção Lar Abrigo-
- Esse serviço abriga 20 pessoas em sistema de instituição de longa permanência.
- SECEPREV – Seção Centro de Prevenção a álcool e outras drogas;
- SENAT – Seção Núcleo de Atenção ao Tóxico dependente
- 
- Núcleos de Atendimento Psicossocial – existem cinco serviços no município com equipe multiprofissional para o atendimento de pessoas com condições específicas de saúde mental.

Os pontos de atenção especializados para alta complexidade conta com o que segue:

superior aos indivíduos que referem dificuldades acentuadas ou impedimentos de natureza física ou sensorial.

Deficiência visual - não consegue de modo algum	1.046
Deficiência visual - grande dificuldade	10.648
Deficiência visual - alguma dificuldade	57.674
Deficiência auditiva - não consegue de modo algum	718
Deficiência auditiva - grande dificuldade	4.332
Deficiência auditiva - alguma dificuldade	17.148
Deficiência motora - não consegue de modo algum	1.887
Deficiência motora - grande dificuldade	8.677
Deficiência motora - alguma dificuldade	21.221
Mental/intelectual	5.219

### 3 – Perfil e diagnóstico da rede de atenção à saúde:

O município de Santos conta com pontos de atenção em todos os níveis de abrangência do SUS. Na atenção básica são 20 Unidades Básicas de Saúde e 13 equipes de Saúde da Família, além do Programa Saúde na Escola que, de acordo com as diretrizes do Ministério da Saúde, envolve os setores de saúde e educação em ações de prevenção e detecção precoce de condições de saúde.

Para a atenção especializada, o município conta com 31 equipamentos próprios, conforme descrição abaixo:

Ambulatórios de especialidades:

Ambulatório de especialidades Centro-histórico;

Ambulatório de Especialidades Zona Noroeste.

Realizam atendimentos ambulatoriais em especialidades médicas, além de atendimento nas áreas de Nutrição, Psicologia e Serviço Social.

População com o Ensino Médio Completo	18-24 anos	71,79
Esgoto		95,29
Abastecimento de água		99,56

Renda per capita	1364,92
Domicílios Particulares com renda per capital até 1/4 salário mínimo	4,23
Domicílios Particulares com renda per capital até 1/2 salário mínimo	9,31

Mães adolescentes (menores de 18 anos)	5,44
Mães com sete ou mais pré-natais	83,75
Parto cesárea	68,63
Nascimento baixo peso (-2,5 kg)	8,67
Nascimento pré-termo	9

## **2- A população com deficiência, segundo dados IBGE-2010:**

Santos possui uma população de 421.896 habitantes (SEADE, 2013), sendo que cerca de 128.570 (IBGE, 2010) apresenta algum tipo de deficiência.

Importante observar que, de acordo com a metodologia utilizada no censo 2010, a pesquisa foi realizada por amostra de domicílios e, naqueles onde foi verificado a condição de deficiência, as respostas foram por autodeclaração das pessoas entrevistadas.

Vale ressaltar, ainda que, conforme verificado nas tabelas abaixo, o número da população com deficiência que refere alguma dificuldade é

### 1 - Área de cobertura e aspectos demográficos:

A área de cobertura do Plano de Ação aqui apresentado é municipal, ou seja, com pontos de atenção que, de forma integrada, realizem o atendimento dos cidadãos residentes em Santos.

O município divide-se em orla marítima, área central, morros, zona noroeste, zona portuária e área continental.

A População geral em Santos, segundo a Fundação SEAD é de 421.896 pessoas, conforme tabela abaixo:

FAIXAS DE IDADE	
População Geral	421,896
População com 60 anos ou mais	19,97
População menor que 15	16,39

Santos aparece como o décimo sétimo município mais rico do país, com o segundo maior produto interno bruto (PIB) do Estado de São Paulo.

O índice de desenvolvimento humano dos municípios (idhm) estimado em 0,870. Dados apontados pela Fundação SEAD na pesquisa por município.

As tabelas abaixo demonstram informações de indicadores sociais e de saúde em Santos, segundo a Fundação SEAD:

Taxa de Natalidade	11,66
Taxa de Mortalidade	13,85

Analfabetismo	15 anos ou mais	2,22
---------------	-----------------	------

**serviços especializados para reabilitação. Em Santos, a rede constituirá o Centro Especializado em Reabilitação modalidade III, com atendimentos para pessoas com deficiência física, deficiência auditiva e deficiência intelectual.**

**A partir do plano de ação, identificamos o perfil da atenção à saúde das pessoas com deficiência em Santos e, portanto, podemos estabelecer metas e ações prioritárias a serem desenvolvidas e atingidas a curto, médio e longo prazo.**

Esse plano de ação foi elaborado de acordo com as publicações do decreto nº 7.612 de 17 de novembro de 2011, que institui o Plano Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com deficiência - Plano Viver sem Limite, sendo o município de Santos um dos signatários deste plano, assinado em 18 de Setembro de 2013 assim como de acordo com as diretrizes da Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012 que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde e a Portaria nº 835 de 25 de abril de 2012 que institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para esse fim.

Importante ressaltar que, o Plano de Ação aqui apresentado servirá como subsídio para a elaboração do Plano Regional da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Embora os serviços a serem habilitados em Santos sejam de cobertura municipal, a rede de serviços do SUS deve funcionar regionalmente, no sentido de oferecer atenção integral e em consonância com as diretrizes do Plano Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU.

Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Emenda Constitucional, ratificada pelo decreto legislativo n. 186/2008 e pelo decreto executivo n. 6949/2009, o conceito de pessoas com deficiência é dinâmico e diretamente relacionado às transformações sociais e culturais.

“Pessoa com deficiência são aquelas com impedimentos de natureza física, sensorial, mental ou intelectual que, em interação com as barreiras ambientais, podem ter obstruída sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.” (CDPD, artigo 1).

Renato Rodolfo Pastorello

**Coordenadoria de Unidades Especializadas**

Roseli Domingues Rodrigues

**ELABORAÇÃO**

Grupo Técnico da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência:

Dra. Sandra Hamuê Narciso

- Ana Patrícia Gonçalves de Araújo
- Carolina Paredes verdugo
- Christianne Fernandes Garcia
- Gláucia Magalhães
- Gláucia Mazon Cagnin
- Naira Rodrigues
- Roseli Domingues Rodrigues
- Sandra Maria Hamuê Narciso
- Sílvia Cristina Carvalho

**COLABORADORES:**

- André Eduardo Mei – Residente Multiprofissional (UNIFESP)
- Simone Borges da Silva - Residente Multiprofissional (UNIFESP)

**Apresentação:**

**O Plano de Ação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é um dos requisitos para o processo de constituição da rede e dos serviços especializados no âmbito do SUS.**

**A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência envolve todos os pontos de atenção do SUS e, ainda, inclui a habilitação de**

Santos, março de 2014.

**Prefeito de Santos**

Paulo Alexandre Barbosa

**Vice-Prefeito de Santos**

Eustázio Alves Pereira Filho

**Secretário da Saúde**

Marcos Estevão Calvo

**Departamento de Atenção Especializada**

Osasco/SP. Dissertação do programa de pós-graduação da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, 2012.