

GISELE JUSTINIANO DE FARIA MARTINS

**AS IMPLICAÇÕES DO CUIDADO SOCIAL REALIZADO PELAS FAMÍLIAS DE
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ATENDIDAS NO CENTRO DE REABILITAÇÃO E
READAPTAÇÃO DR. HENRIQUE SANTILLO (CRER-2010-2011)**

GOIÂNIA

2011

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
UNIDADE ACADÊMICA DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO – MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

**AS IMPLICAÇÕES DO CUIDADO SOCIAL REALIZADO PELAS FAMÍLIAS DE
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ATENDIDAS NO CENTRO DE REABILITAÇÃO E
READAPTAÇÃO DR. HENRIQUE SANTILLO (CRER-2010-2011)**

GISELE JUSTINIANO DE FARIA MARTINS

GOIÂNIA
2011

GISELE JUSTINIANO DE FARIA MARTINS

**AS IMPLICAÇÕES DO CUIDADO SOCIAL REALIZADO PELAS FAMÍLIAS DE
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ATENDIDAS NO CENTRO DE REABILITAÇÃO E
READAPTAÇÃO DR. HENRIQUE SANTILLO (CRER-2010-2011)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós -
Graduação em Serviço Social da PUC Goiás, como
requisito parcial para obtenção do título de Mestre em
Serviço Social.

Linha de Pesquisa: Política Social, Movimentos Sociais
e Cidadania.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Sueli de Sousa

GOIÂNIA

2011

GISELE JUSTINIANO DE FARIA MARTINS

**AS IMPLICAÇÕES DO CUIDADO SOCIAL REALIZADO PELAS FAMÍLIAS DE
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ATENDIDAS NO CENTRO DE REABILITAÇÃO E
READAPTAÇÃO DR. HENRIQUE SANTILLO (CRER-2010-2011)**

FOLHA DE APROVAÇÃO

DISSERTAÇÃO do Programa de Pós – Graduação *Stricto Sensu* em Serviço Social
defendida em _____ e aprovada com conceito _____ e nota _____
pela banca examinadora.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Regina Sueli de Sousa – Orientadora (PUC Goiás)

Profa. Dra. Marta Silva Campos (PUC São Paulo)

Profa. Dra. Maria José Faria Viana (PUC Goiás)

Profa. Dra. Regina Célia Tamasso Miotto (UFSC -Suplente)

A meus filhos Eduardo e Letícia, pelo amor, apoio e percepção da importância deste momento em minha vida.

A meu marido Jefferson Soares Martins, pelo companheirismo e cumplicidade.

A minha Tia Amélia, que me ensinou vários caminhos que uma família pode trilhar, meu eterno agradecimento.

Às famílias que dividiram suas histórias, confiando o que para eles eram tão importantes em suas vidas.

AGRADECIMENTOS

Ao Crer por oportunizar a construção deste trabalho.

À Profa. Dra. Regina Sueli de Sousa, pela tranquilidade em mostrar a amplitude que envolve o trabalho do Serviço Social, pela forma humana em partilhar as buscas por mim realizadas neste momento de conhecimento.

À Profa. Dra. PhD. Regina Célia Tamaso Miotto, por ter me incentivado nesta caminhada, desde o momento em que falei, durante um Congresso de Serviço Social sobre a escolha em realizar o curso de mestrado.

À Profa. Dra. Liliana Patricia Lemus Sepúlveda Pereira pelas contribuições no momento da banca de qualificação deste trabalho.

À Profa. Dra. Arlete Camargo de Melo Salimene, pelo apoio nesse processo de construção da dissertação do mestrado.

Ao corpo docente do mestrado, que contribuiu para minha formação ao longo desse período. Assim, tomo emprestado a fala de nossa Profa. Dra. Maria José Viana, que durante uma aula disse: “Nós nos fazemos pelas várias pessoas que contribuem em nossa vida”, para expressar minha admiração e respeito.

À Equipe de Reabilitação do Serviço de Internação do CRER, da qual sou muito feliz em participar do seu trabalho e auxiliar as pessoas nesse processo no seu tratamento. Ao Serviço Social dessa instituição, que tem buscado construir uma história humanizada com essas pessoas que tanto se sentem vulnerabilizadas ante a deficiência.

À Superintendência e Gerência de Reabilitação Multiprofissional, que nunca colocaram obstáculos para que este processo de aprendizagem se efetivasse.

Ao Dr. Sérgio Daher, Superintendente Executivo do CRER, pelo respeito e valorização do trabalho realizado pelo Serviço Social.

Aos colegas Creridos que se dispuseram a contribuir para a construção deste trabalho, pelo olhar cuidadoso a essas pessoas e seus familiares, cedendo seus horários para partilharem sua vivência profissional, durante as entrevistas.

As amigas que me apoiaram: Cassandra Araújo, Juliana Cristina, Valdirene Luz, Simone Cruz, Mirian Albernaz, Graziela Motta.

A minha família, em nome da Sra. Noêmia Bariani, que me ensinou o sentido de persistência como uma das maiores virtudes para alcançar nossos sonhos.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS E QUADROS	11
RESUMO.....	12
ABSTRACT.....	13
INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO I.....	18
A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL.....	18
1.1 A política de saúde do deficiente físico brasileiro pós 1988.....	21
1.2 A Política de Saúde em Goiás	23
1.3 Proteção e promoção da saúde à deficiência física.....	25
1.4 Deficiências Físicas	32
1.5 A política de atendimento nas instituições para deficientes físicos no Brasil...37	
1.6 As instituições de atendimento aos deficientes físicos em Goiás	39
CAPÍTULO II.....	43
AS DUAS ESFERAS DE ATENDIMENTO NA SAÚDE: O PÚBLICO E O PRIVADO	43
2.1 As instituições plurais mistas	49
2.2 Proteção Social da Saúde no Brasil	54
2.3 As organizações sociais como espaço de atendimento à Saúde	58
CAPÍTULO III.....	74
AS RELAÇÕES SOCIAIS DOS FAMILIARES DE INTERNOS DO CRER	74
3.1 Família: diferentes conceitos	74
3.2 A construção social das famílias brasileiras	80
3.3 O cuidar e o ser cuidado.....	87
3.4. Cuidado familiar e as relações familiares	93
3.5 A questão de gênero nas relações de cuidados familiares.....	101
3.6. Proteção social às famílias em saúde.....	107
3.7 Rotina de atendimento às famílias em reabilitação no CRER	111
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	117
REFERÊNCIAS.....	123
ANEXOS.....	132
ANEXO nº 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	133
ANEXO Nº 2 ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM AS FAMÍLIAS.....	138
ANEXO Nº 3 ROTEIRO DE ENTREVISTA COM INTERNOS POR LESÃO NEUROLÓGICA	141
ANEXO Nº 4 ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE	143

LISTA DE SIGLAS

ABI	Associação Brasileira de Imprensa
ADFEGO	Associação dos Deficientes de Goiás
AGIR	Associação Goiana de Integração e Reabilitação
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
APAE	Associação dos Pais e Amigos de Excepcionais
ASIA	American Spinal Injury Association
AVD	Atividade de Vida Diária
C5	Cervical 5
C6	Cervical 6
C7	Cervical 7
C8	Cervical 8
CAIS	Centro de Assistência Integrada à Saúde
CAP	Caixa de Aposentadoria e Pensão
CEB s	Comunidades Eclesiais de Base
CORAE	Centro de Orientação e Assistência ao Encefalopata
CONSU	Conselho de Saúde Suplementar
CRER	Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo
CVIL	Cateterismo Vesical Intermitente Limpo
DGSP	Departamento Geral de Saúde Pública
DMR	Divisão de Medicina Física e Reabilitação
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICHID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Limitações
ICNQ	Classificação Internacional de Organizações sem Fins Lucrativos
ICV	Índice de Condições de Vida
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INAR	Instituto Nacional de Reabilitação
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
IAPs	Institutos de Aposentadoria e Pensão
IPAS	Instituto de Previdência e Assistência Social
IPASGO	Instituto de Previdência e Assistência aos Servidores de Goiás

IPEA	Instituto de Pesquisas Econômica Aplicada
IRM	Instituto de Readaptação de Montreal
L2	Lombar 2
L3	Lombar 3
L4	Lombar 4
L5	Lombar 5
LEA	Lesão encefálica adquirida
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
LOPS	Lei Orgânica da Previdência Social
MARE	Ministério da Administração e Reforma do Estado
MES	Ministério da Educação e Saúde
MESP	Ministério da Educação e Saúde Pública
OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAN	Organização Pan-Americana de Saúde
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
PAF	Projétil de arma de fogo
PDR	Plano Diretor de Regionalização
PNAS	Programa Nacional de Assistência Social
PNS	Plano Nacional de Saúde
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PSF	Programa Saúde da Família
PUC Goiás	Pontifícia Universidade Católica de Goiás
S1	Sacral 1
SBPC	Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência
SUAS	Serviço Único de Assistência Social
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
T1	Torácico 1
TCE	Traumatismo crânio encefálico

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1 - Fragmentos do Muro do Hospital Psiquiátrico Aduino Botelho, Goiânia-GO.	64
Figura 2 - Quantidade de pacientes atendidos	67
Figura 3 - Procedimentos realizados no CRER (total e SUS), 2008 a 2010	68
Figura 4 - Faixa etária de atendimento dos Internos no CRER entre os meses de março a dezembro de 2009	69
Figura 5 - Gênero dos internos entre os meses de março a dezembro de 2009 ..	70
Figura 6 - Nível de escolaridade dos internos do CRER	70
Figura 7 - Procedência dos internos atendidos no CRER de março a dezembro de 2009	71
Figura 8 - Tipos de lesão neurológica dos atendidos de março a dezembro de 2009.	72
Figura 9 - Etiologia da lesão neurológica dos entrevistados de março a dezembro	72

RESUMO

A presente dissertação é resultado de uma pesquisa realizada no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), em Goiânia, GO, analisando as implicações sociais acarretadas pelas mudanças ocorridas no contexto familiar de pessoas que passaram por lesões neurológicas e adquirindo uma deficiência e estão em tratamento de reabilitação motora. O problema social evidenciado nesse estudo pautou-se na compreensão de como esses familiares redimensionaram suas atividades cotidianas para manterem os cuidados com a saúde de um de seus membros, posteriormente, a obtenção de uma deficiência. Objetivamos, nesse estudo, entender como são realizados os cuidados sociais aos lesionados e como essas famílias passam a lidar com as consequências das lesões neurológicas que seu ente querido adquiriu seja por acidentes automobilísticos ou por doenças ocasionadas via alguma disfunção neurológica ou motora. Além de identificar quais os problemas sociais que passaram a ter para realizar a manutenção desse cuidado contínuo. Esse processo de apreensão foi possível porque essa pesquisadora trabalha no setor de reabilitação e readaptação do CRER, do mesmo modo, porque teve condições de estudar os prontuários e documentos da instituição, assim como, a escuta via as falas das famílias, pessoas em tratamento e profissionais de saúde. Nesse sentido, para apreender a totalidade desse objeto, buscou-se além do arcabouço teórico e metodológico construído tanto nas referências bibliográficas e literatura especializada, como no conteúdo das legislações. Além disso, para entender a realidade das famílias, que é uma instituição social complexa e com conflitos procuramos, via as entrevistas com roteiro semi-estruturado, observar como após essa mudança abrupta, decorrente da deficiência e de responsabilidades pré-definidas pela instituição estão se sentindo nesse momento. Contudo, para apreender essa realidade há de se entender como a sociedade contemporânea e essas pessoas lidam com essas mudanças ocasionadas pela deficiência física. Estudamos, ainda, a Política de Saúde Brasileira, a Reforma Sanitária, a implementação do SUS e pensando esta política social voltada ao atendimento das famílias, através da Constituição Brasileira de 1988, do SUAS e a relação do Estado com a legislação em saúde da pessoa com deficiência. O estudo dessa temática visa ampliar o conhecimento do Serviço Social e dos profissionais de saúde sobre o contexto dessas pessoas, oportunizando o conhecimento e os desafios enfrentados por esse grupo social. Assim, foi realizada uma pesquisa de cunho qualitativo, com entrevistas semi-estruturadas aplicada a 30 pessoas: 10 familiares, 10 clientes e 10 profissionais da equipe de reabilitação.

Palavras-chaves: Reabilitação; Família; Relações Sociais; Cuidado; Saúde.

ABSTRACT

To present dissertation it is resulted of a research accomplished in the Center of Rehabilitation and Readaptation Dr. Henrique Santillo (to HAVE FAITH), in Goiânia, GO, analyzing the changes happened in the people's family context that you/they went by neurological lesions and they are in treatment of motive rehabilitation. The social problem evidenced in that study it was ruled in the understanding of as your family resize daily activities for us to maintain the cares with the health of one of your members, later, the obtaining of a deficiency. We aimed at, in that study, to understand as the social cares are accomplished to the lesion and as for those families they start to work with the consequences of the neurological lesions that your dear being acquired it is for automobile accidents or for diseases caused through some dysfunction neurological or motive. Besides identifying which the social problems that started to have to accomplish the maintenance of that continuous care. That apprehension process was possible because that researcher works in the rehabilitation session and readaptation of HAVING FAITH, in the same way, because she had conditions of studying the handbooks and documents of the institution, as well as, she listens to her/it through the speeches of the families, patients and professionals of health. In that sense, to apprehend the totality of that object, it was looked for besides the theoretical and methodological framework built so much in the bibliographical references and specialized literature, as in the content of the legislations. Besides, to understand the reality of those families, that is a complex social institution and with conflicts we sought, he/she saw the interviews with semi-structured route, to observe as after that abrupt change, due to the deficiency and of pré-defined responsibilities for the institution are feeling if on that moment. However, to apprehend that reality he/she must understand each other as the contemporary society and those people work with those changes caused by the physical deficiency. We studied, still, the Politics of Brazilian Health, of the Sanitary Reform the implementation of SUS and thinking this social politics returned to the attendance of the families, through the Brazilian Constitution of 1988, of YOURS and the relationship of the State with the legislation in the person's health with deficiency. The study of that thematic one seeks to enlarge the knowledge of the Social Service and of the professionals of health on those people's context, opportune the knowledge and the challenges faced by that social group. Like this, a research of qualitative stamp was accomplished, with interviews semi-structured applied to 30 people: 10 family, 10 patient and 10 professionals of the rehabilitation team.

Word-keys: Rehabilitation; Family; Social relationships; Care; Health.

INTRODUÇÃO

A escolha do tema da pesquisa que subsidiou essa dissertação surgiu com base em minha experiência como Assistente Social no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), na cidade de Goiânia, Goiás. Durante a admissão de internação para reabilitação nessa instituição. No decorrer do atendimento realizado pelo Serviço Social, percebia-se apreensão das famílias em relação aos procedimentos adotados no tratamento, quais as possibilidades de poderem voltar à rotina de suas vidas estabelecidas, anteriormente ao momento da lesão neurológica. Outros aspectos observados estavam ligados à percepção da rotina de cuidados familiares sem recursos financeiros, muitas vezes decorrentes aos salários bloqueados por causa do acidente, e/ou a adaptações temporárias em Goiânia para conseguirem acompanhar os atendimentos no CRER. Do mesmo modo, o não-reconhecimento do acidentado por causa da gravidade da lesão, causados às vezes por trauma cerebral.

No período anterior a esse estudo, fez-se um levantamento documental de 170 casos admitidos na reabilitação, para maior conhecimento do universo dessas pessoas que vem sendo acometidas por lesões neurológicas no CRER. Bem como, uma pesquisa preliminar, com uma amostra de três pessoas, com a finalidade de conhecer a realidade de vida e compreender como se vêem nos espaços sociais pós-deficiência adquirida.

A partir dessas amostras da pesquisa preliminar conseguiu-se delinear as pessoas e familiares que estariam sendo sujeitos desse estudo, com vistas a conhecer em profundidade as condições de vida e os tipos de deficiência, bem como o grupo social e familiar lidam com a aquisição desse problema de saúde e as percepções e compreensões do lesionado sobre qual estágio se encontra.

Nesse sentido, a escolha do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), como local de pesquisa, deve-se ainda ao fato dessa instituição atender uma média de 30 pacientes por mês com lesões neurológicas recentes com vistas ao tratamento intensivo em reabilitação.

A pesquisa realizou 30 entrevistas com: 10 com familiares e/ou cuidadores principais; 10 pessoas internas vítimas de lesão medular e lesão encefálica adquirida que permanecem por um período de 30 a 45 dias em atendimento seqüencial no CRER. E 10 com profissionais de saúde da área de reabilitação física e cognitiva dessa instituição.

A pesquisa sobre as Implicações Sociais da deficiência na família foi realizada por procedimento qualitativo. Propõe compreender estas implicações que ocorrem na família que passam a ter uma pessoa que sofreu uma lesão neurológica decorrente de um acidente ou de uma doença que estão internos em tratamento de reabilitação. Essa busca que por muitas vezes se torna invisível a estas famílias que estão num ambiente com espaço físico adaptado e que não passaram pela condição de dificuldade sob o cuidado por estar numa instituição especializada.

Um dos fatores que contribuíram na escolha metodológica dessa pesquisa ser qualitativa baseia-se na reflexão que Minayo (1994), faz dessa modalidade, em outros termos, um estudo para essa pesquisadora abalizar e responder a realidade social do grupo pesquisado em sua particularidade. Em outros termos, esse formato de análise, nas Ciências Sociais, Humanas e Aplicadas permite o conhecimento da realidade que não pode ser quantificado. Esse tipo de abordagem, para a autora, contribui com o conhecimento das ações e relações humanas, que não seriam perceptíveis e nem quantificadas em bases estatísticas. Porém, na análise dos dados foram utilizados os procedimentos quantitativos.

Por intermédio das entrevistas buscou-se conhecer as histórias de vida, dos entrevistados por via da oralidade. Para Cassab (1990), a História Oral, como metodologia de pesquisa, tem como objetivo aprofundar sobre determinada realidade, ou seja, os padrões culturais, estruturas sociais e processos históricos por meio dos relatos orais.

No decorrer da pesquisa observaram-se, as falas dos entrevistados: pacientes, familiares e profissionais de saúde. Esses sujeitos constituíram a real possibilidade de ver como é a realidade da deficiência física e como esses grupos a vive. Procurou-se, através das falas descreverem esses sujeitos, além de colocá-los como atores primordiais nessa nova condição. Essa temática não se encontra na literatura do Serviço Social.

Para realização das entrevistas também foi realizado aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo discutido e entregue a eles antes do início da entrevista para que tivessem ciência e conhecesse os objetivos da pesquisa, os critérios de inclusão e exclusão para participarem. Quais estariam elegíveis para este estudo e a busca de literatura, teses e dissertações publicadas no Portal de Periódicos da CAPES e/ou em sites de bibliotecas em âmbito nacional sobre temática em questão e elementos para entender as implicações advindas do processo de deficiência dentro grupo familiar.

Como foi dito, anteriormente, para realização das entrevistas foi utilizado um roteiro semi-estruturado, anexo nº1. Porque esse instrumento possibilita maior expressividade da família e cuidadores nesse momento, além de permitir interlocução com suas crenças, valores e apreensão de como o lesionado se encontram no contexto familiar.

As pessoas entrevistadas receberam codinomes, constituídos de uma letra, seguida de número – que indica a ordem de cada grupo entrevistado, como forma de garantir seu anonimato e atender as orientações da resolução do Ministério da Saúde nº 196/96 sobre pesquisa com seres humanos. Segundo o Conselho Nacional de Saúde A necessidade de regulamentação complementar da Resolução CNS nº 196/96 (Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos).

O objetivo geral da presente pesquisa foi compreender as implicações sociais acarretadas no contexto familiar de pessoas que sofreram lesões neurológicas adquiridas, decorrentes de acidentes ou doenças e que estão em tratamento e internos no CRER.

Dentre os objetivos específicos procura-se identificar as conseqüências sociais ocasionadas na família em função de um de seus entes adquirirem uma deficiência física, através de suas falas. E analisar como essas famílias e lesionados lidam com o processo de reconstrução social, econômica e cultural. Assim como, observar como todos passaram a viver com a deficiência.

A hipótese elaborada constituiu-se sobre as mudanças ocasionadas na família pós-aquisição de deficiência a um de seus membros. E como o núcleo familiar passou a se reorganizar para fazer os cuidados, frente aos estágios do ciclo

de vida do lesionado. E ainda sobre as alterações e consequências sócio-econômicas em decorrência da deficiência do membro ativo da família e quais os desafios a família têm vivido.

Dessa forma, a introdução das famílias e/ou de cuidadores na pesquisa visou, também, compreender os vínculos relacionais e de afetividade que têm com os internos, bem como apreender se esses laços, de fato, auxiliam o tratamento da equipe de reabilitação. Kaloustian (2002), afirma que a família é o lugar próprio aos aportes afetivos, necessários ao desenvolvimento do bem-estar social de todos os lugares do compromisso com a educação e com valores éticos, humanitários e laços de solidariedade.

Ao estudar essa temática, deparamos com alguns desafios, entre eles, poucas publicações do Serviço Social na área de cuidados, abrangendo situações de deficiência e o papel dos familiares nesse contexto. Segundo Mito (s/d), a categoria cuidado ainda é pouco estudada no Serviço Social.

Segundo Carvalho & Holanda et al (2006), existe um desconhecimento tanto em nível internacional, como nacional sobre estudos que retratem o processo de capacitação de familiares cuidadores, que cuidam de seus familiares após a aquisição de uma deficiência e/ou traumatismo neurológico.

Nesse sentido, acredita-se ser importante pesquisar e registrar essa realidade social, com base nas vozes dessas famílias, das pessoas com limitação funcional, e dos profissionais de reabilitação do CRER, para compreender como se vêm no processo de reabilitação desses indivíduos frente à grande expectativa da família ao “voltar a ser, como era antes”.

A família no processo de atendimento é tratada como um núcleo de pessoas que convivem em um determinado lugar e se vê unidas por laços consanguíneos, ou não, e sendo referentes à tarefa do cuidado e a proteção de seus membros, dentro de sua estrutura social (Mito,1995). No âmbito da deficiência como um conjunto de limitações biológicas, sociais, emocionais – e de adequações funcionais de acordo com a lesão neurológica – frente ao diagnóstico vinculado ao trauma acometido (Maia, 2006).

Esse trabalho está organizado em três capítulos. O primeiro capítulo trata das políticas sociais de saúde no Brasil e no Estado de Goiás, especialmente, sobre as políticas de proteção e promoção à saúde das pessoas com deficiência. E contextualiza a construção das instituições de saúde destinadas ao tratamento de reabilitação com deficiência física sobre a dimensão integral de atendimento para o bem-estar e promoção da saúde destas pessoas e de seus familiares, a partir da construção histórica do conceito ampliado de saúde como um direito básico humano.

O segundo aborda as configurações de gestão, no sistema de saúde público e privado, para compreender a implantação das instituições do terceiro setor, que na verdade são mantidas pelo Estado. Exemplo dessa organização tem-se o CRER-denominado de empresa privada. Porém essa empresa está localizada em um espaço público – antigo Hospital Estadual Psiquiátrico Aduino Botelho – recebendo recursos públicos, como todo terceiro setor. Todavia, essa situação está em dissonância com a saúde do Estado, proposta da Reforma Sanitária e em sintonia com a proposta do terceiro setor de prestar atendimento a população via os convênios para atender os usuários do SUS.

O terceiro capítulo analisa as relações sociais dentro da concepção de família e da realização do trabalho como fonte de subsistência ao grupo social, a partir de um acometimento do corpo por uma lesão neurológica adquirida a um dos membros das famílias de internos do CRER. Também foi observado como essas famílias estabelecem novas organizações em sua estrutura, com base na realidade do cuidado, como forma de auxílio de melhora no pós-acidente e/ou traumatismo.

Bem como, ficaram as condições sócio-econômicas pós-deficiência. Conforme Miotto (2011), na égide do cuidado está implícita em diferentes estratégias de imposição ou transferência dos custos dessa atenção para as famílias, sejam elas financeiras, emocionais ou de trabalho. Dessa forma, ainda é apresentada nesse último capítulo, a rotina de atendimento do Serviço Social junto a as famílias que estão no CRER – por causa desses acontecimentos devem participar da rotina de cuidados da instituição –, por isso, precisa ser amparada socialmente, isso ocorre com os grupos de apoio constituído pela equipe institucional e de familiares que estão vivenciando realidade semelhante.

CAPÍTULO I

A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL

A formulação da política de saúde no Brasil data dos anos 1930 e foi organizada por dois sub-setores: o da saúde pública e o da medicina previdenciária. Até 1960, a saúde pública brasileira estava vinculada a campanhas sanitaristas e a criação de serviços de combate às endemias (ANDRADE, 2006). Para esse autor, o sistema de saúde, é tratado no Brasil não como um serviço de saúde, mas como um sistema de doença.

Em sua construção histórica, a saúde brasileira remete a uma realidade de desigualdades ao acesso de atendimentos. Em outros termos, enquanto as pessoas com maior poder aquisitivo disponibilizavam recursos econômicos para o custeio do tratamento que era realizado em suas casas pelo médico. As que exerciam atividades trabalharem vinculados ao mercado de trabalho formal e com carteira assinada, dispunham de planos de saúde que custeavam o tratamento, conforme regras estipuladas pelo plano.

As pessoas que não possuíam plano de saúde eram atendidas por instituições de caridade, mantidas pelas igrejas. Nesse contexto, destacavam-se as Santas Casas de Misericórdia (ALBIERO, 2003). Esses locais eram responsáveis tanto por tratamentos de saúde, quanto por cuidados de crianças em condição de abandono e/ou crianças possuidoras de deficiências motoras.

Conforme Andrade (2006), a Política de Saúde está associada à premissa do atendimento com caráter público, para assegurar o bem-estar e a manutenção de vida de todas as pessoas. Porém, nos marcos do capitalismo é importante verificar como essa política está constituída.

Em principio, a política pública advém de um processo histórico que assegura aos cidadãos o atendimento universal, como totalidade orgânica. Para Pereira (2009), a política pública não deve ser confundida com uma política estatal e menos ainda vista como iniciativa privada, mesmo que haja uma solicitação de participação do Estado, dos governos e da sociedade e que atinja grupos particulares e indivíduos.

Segundo o Relatório do Banco Mundial (1997, p.5), “a Conferência Internacional sobre atenção Primária à Saúde”, realizada em Alma Ata, no Cazaquistão, em 1979, proclamou que saúde é um “[...] direito humano básico” e recomendou que os governos assumissem “[...] responsabilidade pela saúde da população”.

Após essa conferência, surgiram organizações distintas em defesa da saúde como direito em países da América Latina, sobretudo no Brasil. Contudo, nesse país, o setor privado cresceu e passou a ocupar espaços por falta de uma efetiva política pública de saúde, coordenada e regulamentada pelo Estado.

Nesse ínterim, surgiu a medicina social, que Andrade (2006) reporta ao médico sanitarista Henry Sigerist, e analisa seu surgimento com base em produções científicas e políticas acerca da determinação social do binômio saúde/doença. Esse sanitarista considera em seus estudos a preocupação com a saúde pública, que exige investimentos em educação sanitária e ações do Estado como forma de melhorar as condições de vida da população.

Para Andrade (2006), o Brasil, em 1970, apresentava uma preocupação com a medicina social, e se tornavam visíveis os cuidados com a saúde vinculada à epidemiologia social. Para esse autor, nesse período, em âmbito internacional, ocorria uma crise no sistema de saúde, em decorrência dos custos e dos paradigmas de atendimento e tratamento das pessoas. Como alternativa, foram propostas transformações nesse sistema.

Dessa forma, alterou-se o modelo de atendimento, passando a instituírem-se três níveis de atenção, primária, secundária e terciária, assim como, o desenvolvimento de ações voltadas para a prevenção no âmbito das comunidades, além de investimentos em estudos e pesquisas. Essas medidas contribuíram para que as pessoas passassem a ter melhores condições de vida, é posteriormente, para o aumento da longevidade dos jovens para as que residiram nas cidades porque passaram a contar com recursos de urbanização e esses proporcionaram alternativas de atenção à saúde, (ANDRADE, 2006).

Na década de 1970, o Brasil passava pelo período do autoritarismo do regime militar, e as ações de saúde preventiva, contavam com poucos recursos, além de o

regime impor restrições à organização e mobilização social que pleiteassem alterações desse quadro. Nesse contexto, as doenças, já controladas, como a febre amarela e *leishmaniose*, reapareceram no cenário nacional. Bravo (2000) considera que, visando solucionar esse quadro o Estado implantou o sistema de saúde baseado no modelo de atendimento privatista.

Contudo esse modelo não se mostrou suficiente para atender à demanda, ocorrendo diminuição da qualidade dos serviços, com insatisfação generalizada dos usuários, por causa do *mix* privado/ público¹ (MENICUCCI, 2007). Ao final da década de 1970, a população reorganizou-se lutando contra o regime militar e por mudanças sociais, e assim, surgiu o movimento sanitarista, que propôs reformas na saúde pautada em direitos públicos e universais no atendimento.

Para Bravo (1996), essa luta tem como marco a V Conferência Nacional de Saúde, cujo tema central foi o Sistema Nacional de Saúde, abordando temáticas da saúde materno-infantil, sistema de vigilância epidemiológica, controle e endemias e extensão das ações de saúde às populações rurais. Essa conferência tratou também da formulação de modelos alternativos de organizações e de ações eficazes em saúde. Contudo, para Azevedo (2004), predominou, ainda, o modelo assistencial - curativo privado e de atenção à saúde .

Em 1977, a VI Conferência Nacional de Saúde retornou as discussões da V Conferência, a respeito do predomínio das grandes endemias, interiorização e serviços de saúde e criação de uma Política Nacional de Saúde (PNS).

Em 1986, foi realizada a VIII Conferência Nacional de Saúde que propôs a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), constituído por um conjunto de ações e serviços de saúde a serem prestados por órgãos e instituições públicas – federais , estaduais e municipais – com administração e fundações mantidas pelo poder público.

A conferência, de 1986, deliberou-se sobre a criação do Sistema Único de Saúde Descentralizado (SUDS), como direito do cidadão, dever do Estado, e acesso

¹ A constituição do mix privado/público na assistência a saúde, surge com a existência de um sistema dual, composto por um segmento público formalmente universal e um setor privado autônomo, ambos fortemente institucionalizados e regulados (MENICUCCI, 2007).

aos bens e serviços a todos os que dela necessitassem, portanto a universalidade de atendimento. Os setores empresariais não participaram da votação nessa conferência, em protesto contra o princípio que fundamentou o conceito de saúde como direito do cidadão e dever do Estado (BRAVO, 2001).

A IX Conferência de Saúde, ocorrida em junho de 1991, teve como temática *Saúde: “municipalização é o caminho”*, reafirmando a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Em 1992, ocorreram denúncias de organizações e movimentos sociais contra a falta de comprimento da legislação sanitária, com vistas à defesa da municipalização da saúde.

Mioto e Nogueira (2006), consideram que a presença de interesses antagônicos resulte em desafios para o processo de implementação do SUS, no que tange à sua consolidação, pautada nos princípios de universalidade, equidade e integralidade. São, esses princípios que desconstroem a desigualdade de atendimento historicamente construída, de cidadãos de primeira e segunda classes.

Para as autoras, anteriormente, os cidadãos de primeira classe eram os vinculados ao mercado de trabalho e com acesso à medicina previdenciária, e os de segunda classe, aqueles atendidos pelas Santas Casas de Misericórdia e Secretárias de Saúde.

1.1 A política de saúde do deficiente físico brasileiro pós 1988

Em relação aos atendimentos de saúde aos deficientes físicos, observa-se que em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou, em caráter experimental, um protocolo de atendimento na medicina, denominado *Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Limitações* (ICIDH). Esta classificação, posteriormente, tornou-se referência para unificar e padronizar a estrutura de descrição e atendimento aos deficientes de forma ampla, com informações de tratamento em saúde e a extinção da idéia de a deficiência ser uma doença.

Nesse protocolo, são classificados os componentes de saúde, como a capacidade e a funcionalidade do deficiente referentes à seqüela adquirida. A novidade desse enfoque é o destaque para a capacidade de realização das

atividades. Dessa forma, essa classificação possibilita reconhecer aspectos dantes desconsiderados, em relação à condição de saúde, distúrbios ou doença, funções estruturais do corpo, às atividades vividas e fatores ambientais e pessoais para readaptação ao meio social.

O Protocolo ICIDH (OMS, 1980) também passou a influenciar a percepção e análise da deficiência física no Brasil. As políticas sociais de saúde começaram a redirecionar sua intervenção, procurando constituir outros modelos de intervenção visando recolocar estas pessoas com deficiência na sociedade como participantes e como atores da história.

Essas orientações subsidiaram a elaboração da Constituição Brasileira de 1988, (BRASIL, 1988), no tocante ao SUS, e a implantação da Lei nº. 8080 de 1990, que dispôs sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, dentre outras providências.

Dessa forma, os anos 1990 expressam o período de implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), de mudanças tecnológicas, organizacionais de novas complexidades, descentralização e democratização desse sistema, que, embora norteado pela proposta da reforma sanitária, ainda não conseguiu suprir todas as demandas reprimidas em relação aos atendimentos. Costa (2006) considera que a burocracia no atendimento é um mecanismo utilizado para atrasar as consultas, assim como a prevalência da assistência médica curativa.

Em 1998, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAN), adotou como noção de saúde não apenas o reconhecimento das causas biológicas e das enfermidades no corpo, mas a necessidade de assegurar as condições de habitação, lazer, trabalho, infraestrutura, aspectos sociais e culturais que são fatores determinantes na saúde das pessoas.

Desse modo, a área da reabilitação assume o papel de recolocar o indivíduo portador de algum tipo de incapacidade na sociedade. Porém, apesar dessa concepção Greve (2007), considera que a área médica trata só as disfunções físicas, ao passo que as demais áreas que atuam na saúde levam em consideração as condições sociais, econômicas, culturais e afetivas dos sujeitos no processo de sua readaptação, por exemplo.

1.2 A Política de Saúde em Goiás

Para entendimento da instituição da Política de Saúde em Goiás é importante lembrar que, até 1937, Goiânia não possuía nenhum equipamento de saúde pública. Em Goiás, havia dois hospitais, o Hospital São Pedro de Alcântara, criado na antiga capital, em 1825 e o Hospital Evangélico de Anápolis, de origem privada, desde 1920. Havia também o Hospital Aduino Botelho², construído em 1950, destinado ao atendimento de psiquiatria.

Em outros termos, a política de saúde em Goiânia foi criada de forma restrita, vinculada ao atendimento médico, ignorando as condições de vida das pessoas, em saúde era associada unicamente à doença. Prevalcia à cultura e a população procurar o atendimento somente em ocasiões em que ocorreu o adoecimento.

Ressalte-se que a assistência à saúde, por vários anos em Goiás, foi mantida como condição de favor, nos moldes do clientelismo, do apadrinhamento e do mando. Essa intervenção caracterizou-se por muitos anos como não política, relegando-a a posição secundária e marginal no conjunto das políticas públicas (COUTO; *et al*; 2010).

Somente em 1980, com a realização da VII Conferência Nacional de Saúde, fortaleceu-se a idéia de regionalização e de organização dos serviços de saúde, com implementação de uma política regional, com alterações, também no âmbito municipal, além de atendimentos à saúde das gestantes.

Essas mudanças na saúde pública ocorreram por meio de lutas, e organização dos profissionais da área, bem como com o envolvimento de várias organizações social, tais como, professores universitários, movimentos sociais, estudantis e mobilizações das Comunidades Eclesiais de Base (CEBs), que passaram a pleitear ao Estado melhoria nas condições do atendimento e na qualidade dos serviços prestados (BRAVO, 1996).

² Esse hospital psiquiátrico foi desativado em 1997, após mudanças realizadas no atendimento a saúde mental, com vistas a cumprir a legislação sobre da desinstitucionalização dos pacientes que residiam nessas unidades. A única menção ao Aduino Botelho está registrado em uma parte do muro do CRER localizado na área do estacionamento principal, conforme a foto nº1.

A partir de 1987, Goiânia passou integrar o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde do Estado de Goiás (SUDS). Em 1988, implantou-se o Sistema Unificado de Saúde (SUS) nos padrões da reforma sanitária. Com o aumento da população do estado, fortaleceu-se a necessidade de criação das Secretarias Municipais de Saúde. Assim, essas mudanças contribuíram para reestruturar, a Política de Saúde no estado de Goiás.

A Secretaria Municipal de Saúde da capital de Goiás foi criada pelo do processo de municipalização ocorrido em Goiânia, voltado aos cidadãos goianienses. Em 1991, foi mantido o acesso ao atendimento.

Em 1998, a municipalização foi implementada pela Secretaria Municipal de Saúde e Secretaria Estadual de Saúde. A implantação do SUS ocorreu em 1999, mediante articulação entre o Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, dispondo-se de recursos para implantar e implementar serviços de reabilitação. Esse processo ocorreu em 2003, sendo efetivado em 2006, com a elaboração da Política Estadual de Assistência à Pessoa com Deficiência.

Essa política propõe uma rede de assistência que abrange, com base na Portaria MS/GM nº 818 de 5 de janeiro (BRASIL,MS,2011), que assegura a criação de um sistema articulado, com sistemas complementares, regionalizados e descentralizados, de forma a atender a toda população no território goiano. A Rede Estadual de Assistência à Pessoa com Deficiência Física, conforme o Plano Diretor de Regionalização (PDR), distribui os serviços de saúde segundo o nível de complexidade em reabilitação.

No âmbito do serviço de reabilitação física, os centros de atendimento são divididos conforme referência intermunicipal o atendimento é realizado em unidades ambulatoriais, e o paciente é encaminhado por outras unidades de saúde, tais como, os Centros de Assistência Integrada à Saúde (CAIS). Atualmente, as unidades ativas que prestam atendimentos em Goiânia são: Cais Jardim Novo Mundo, Cais Pedro Ludovico, Cais Esplanada Anicuns, Cais do Dergo, Cais Vila Nova , Cais Amendoeira e Cais Bairro Goiá. Há ainda três atendimentos de nível Intermediário em Rio Verde, cidade de Goiás e Pires do Rio.

E dois centros de referência em atendimento de nível de alta complexidade em reabilitação física (motora e sensória motora), no estado são: o Centro de

Reabilitação Dr. Henrique Santillo (CRER) e a Vila São José Bento Cotollengo (Vila São Cotollengo), em Trindade.

Nesse sentido, o CRER dispõe de 62 leitos destinados à internação e à reabilitação, com possibilidade para 132 leitos em sua ampliação, a Vila São Bento Cotollengo conta com 298 leitos e também tem previsão de aumento desse quantitativo.

No contexto relativo aos atendimentos que vem sendo realizados na área de saúde em Goiás, apresenta-se, a seguir, como a proteção e a promoção em saúde das pessoas com deficiência física vem ocorrendo desde a promulgação da Constituição de 1988 (BRASIL, 1988), demonstrando o marco legal de direitos desse grupo social.

1.3 Proteção e promoção da saúde à deficiência física

Quando se fala em proteção à saúde reporta-se à Constituição Federal Brasileira de 1988, que assegura a seguridade social pública brasileira como um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinado a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência Social (art., 194).

Para Vasconcelos (2003), a saúde está interligada com as necessidades sociais das pessoas. Trata-se de um direito social em sua amplitude (promoção, prevenção, recuperação, educação), e em sua dimensão social (organização, participação, crítica, controle social ou democrático na ampliação e universalização dos direitos).

As necessidades sociais da saúde das pessoas com deficiência passam pelos direitos ao acesso de tratamento e à manutenção dos cuidados, tais como: medicação para controle de coagulação/anticonvulsivantes us o de fraldas descartáveis, deslocamento para as unidades de saúde, alimentação, e materiais de cuidado ao corpo para realização de curativos. Esses direitos são assegurados por meio das políticas sociais. Em relação ao acesso ao tratamento de saúde, os entrevistados manifestam-se da seguinte forma:

Tem um ano que comecei a vim [para o tratamento] desde outubro do ano passado, demorou um ano pra gente conseguir [a vaga], mas aí, quando consegui foi uma benção! Foi o único lugar que depois que nós entramos [que consegui acesso à todos os direitos] foi maravilhoso, nos outros lugares foram muitas as dificuldades (A.C, familiar ,25, dez, 2010).

A primeira vez do AVC [acidente vascular cerebral] foram quatro dias, da entrada no Cais do Urias Magalhães [Goiânia] e de lá fomos para o Hospital de Urgências de Goiânia (Hugo), lá ficamos umas três horas e meia, quando eu avistei que os médicos se preocuparam com ela (J.A, familiar ,08, dez, 2010).

Eu encontrei algumas dificuldades no Ipasgo [Instituto de Previdência e Assistência aos Servidores de Goiás] devido alguns exames e era feito um por ano, aí eu tive dificuldade de ficar indo à auditoria de saúde (M, familiar, 29, nov, 2010).

Na sociedade mesmo, quantas vezes cheguei em laboratório e não tinha ninguém para me ajudar, falavam que não tinha pessoas para dar este tipo de ajuda. Até que uma vez me deu um problema de coluna, travou minha coluna, eu fiquei mais de um mês sem andar (R, familiar, 01, dez, 2010).

Ele não é aposentado e não recebe um benefício, não tem abono, não tem nada disso, você sabe que a pessoa que é aposentada tem o décimo terceiro, e o dele não tem, aí os remédios são muito mais caros e ele compra, no posto de saúde não tem, então as coisas se tornam difícil (L. O.M, familiar, 22, dez, 2010).

Foi difícil encontrar atendimento para ele, as barreiras para conseguir o atendimento foram grandes (A. L, familiar, 23, dez, 2010).

Para Pereira (2000), as necessidades sociais são consideradas: falta ou privação de algo (tangível ou inatingível), preferência por determinado bem ou serviço em relação a outro ou a outros, desejo de quem psicologicamente se sente carente de alguma coisa e compulsão por determinado tipo de consumo, movida pela dependência. Dessa forma, o sistema de proteção social pública, que garante a cobertura em risco de doença e desemprego está vinculado ao sistema de produção industrial, a exemplo das falas dos entrevistados A.C, J.A e M (2010).

A história das pessoas com deficiência no Brasil se assemelha à relação de conflito e de seu reconhecimento como cidadãos. Por vários séculos, a deficiência foi associada à pobreza, por causa da limitação (física, auditiva, intelectual ou outra), e essas pessoas eram excluídas dos direitos de cidadania na sociedade. Viviam em uma condição de não pertencimento, escondidas em suas casas, não exercendo nenhum papel no contexto político e social. Em outros termos, para Martins (2010),

eram consideradas um peso em suas famílias, porque não se constituíam em mão de obra produtiva.

Todavia, essas pessoas também careciam de locais públicos de atendimento aos seus problemas de saúde. As instituições que existiam eram mais espaços de refúgio, tanto dos deficientes, quanto de familiares que não sabiam lidar com a construção social e cultural que essas deficiências representavam na sociedade.

Nesse sentido, a concepção da política de assistência social como direito no Brasil, passou a assegurar critérios, diretrizes e princípios que possibilitam a inclusão social da pessoa deficiente e de seu grupo familiar. A relação da assistência social com a família do deficiente é entendida por este estudo como direito social e público, para garantir a proteção social a essas pessoas consideradas cidadãos portadores de direitos.

Deve-se considerar que o acesso a esse direito ocorre por meio de programas de transferência de renda, e não como direito assegurado pela lei orgânica de assistência social (LOAS). Nesse contexto, está em processo de implantação o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), com base em tensões que se multiplicam pela assistência social como direito de cidadania e mediante a afirmação da responsabilidade da família na provisão de bem-estar social (MIOTO, 2010).

O SUAS é constituído pela articulação de vínculos e hierarquias dos sistemas de serviços, benefícios e ações de assistência social, de caráter permanente ou eventual, executados por pessoas jurídicas de direito público segundo o critério de universalidade e de ação em rede hierarquizada e em articulação com iniciativas da sociedade civil (COUTO; et al, 2010).

Os benefícios sociais significam para muitas famílias condição de sobrevivência, pois visa também o acesso à alimentação. Essas famílias buscam, por meio do Estado, o recebimento de medicações e material para a realização de curativos ou de Cateterismo Vesical Intermitente Limpo (CVIL) procedimento utilizado para coletar a urina de pessoas com lesão medular.

Segundo Moretti, Almeida et al (2009), a promoção em saúde é uma estratégia de garantia de cuidados, realizado pela saúde pública, cuja demanda solicita não só a manutenção dessas pessoas com doenças crônicas, como também o tratamento necessário para a condição aguda da lesão e a aquisição da deficiência. Essa situação requer cuidados, objetivando um menor número de incapacidades e, dessa forma, busca proporcionar uma melhor qualidade de vida ao lesionado e, conseqüentemente, acarretar menores despesas ao sistema de saúde e seus familiares.

O termo *Promoção da Saúde* foi utilizado pela primeira vez por Henry Singest (1996), definindo-a como ações fundamentadas pela educação sanitária e realizadas pelo Estado, condição que está ligada à melhoria de vida das pessoas.

Dentre as funções de Promoção à Saúde foram elencados pelo autor, quatro itens que ele considera essenciais na medicina: 1-a promoção em saúde, como forma de prevenção primária, 2- a cura, 3-a prevenção de enfermidades e 4-a Reabilitação.

Do ponto de vista da *reabilitação física*, a proposta é a melhora de saúde, e nesse sentido, propõe-se a conquista de habilidades funcionais e atitudes pessoais. Essa reabilitação proporciona maior conhecimento do corpo e, assim, melhor qualidade de vida.

Singest (1996) considera que a educação em saúde é prioritária porque ela representa o conhecimento e a realidade da condição da pessoa. Assim, há necessidade de levar em conta a condição de moradia, o descanso e o lazer que também implicam qualidade de vida, além do cuidado médico. Dessa forma, a educação em saúde envolve o paciente, seus familiares e/ou seus grupos de convívio. Em outros termos, a promoção da saúde é uma estratégia de enfrentamento dos problemas de saúde que possam vir a afetar as pessoas.

Para Buss (2003), a promoção em saúde vem sendo referenciada pelas discussões que acontecem em encontros internacionais da área. Esses eventos

possibilitam novas formas de compreensão sobre a saúde como parte do desenvolvimento humano.

Em outros termos, a promoção em saúde está impregnada de valores, tais como a vida, a democracia, a cidadania, a participação. Esses princípios estão associados à condição da prevenir e estão dissociadas de doença.

Em relação à deficiência, percebe-se que a saúde é resultado de fatores da vida que devem estar relacionados com a qualidade de vida, nela incluindo as condições básicas de sobrevivência: alimentação, habitação, saneamento, apoio social para família, para os indivíduos e cuidados com a saúde.

Segundo Minayo, Hartz et al (2000), a qualidade de vida é uma noção humana e relativa da vida e se relacionam ao contexto histórico, cultural e de classes sociais, interligada ao grau de satisfação pessoal, vida familiar, amorosa, ao conforto e bem-estar social.

A construção da idéia de qualidade de vida advém desde o nascimento da medicina social, quando se iniciou a construção de políticas públicas e dos movimentos sociais.

Para propor mensurar qualidade de vida, o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), criou o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), que propõe visualizar o desenvolvimento humano nos aspectos econômicos, sociais e culturais, além das potencialidades e capacidades funcionais.

Em virtude da abrangência desse indicador, foi proposto outro para realizar a mensuração da qualidade de vida. Dessa forma, no Brasil, o indicador que descreve a condição de bem-estar é o Índice de Condições de Vida (ICV). Esse índice tem como princípio estudar as situações dos municípios brasileiros em conjunto com centros, órgãos e instituições tais como o Instituto de Pesquisas Econômica Aplicada (IPEA), o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD).

Segundo a OMS (1997), a qualidade de vida deve ser vista não só pelo olhar de quem a vive, mas de seus familiares, já que esse grupo é que fornece suporte

para que essas pessoas tenham uma condição de bem-estar em momentos de vulnerabilidade, como quando vive uma doença crônica.

Para as condições ligadas à saúde e à qualidade de vida do indivíduo, deve haver intervenção após a experiência vivida por uma doença ou enfermidade ocasionada por trauma, como em casos de doenças crônicas, ou seja, câncer, doenças coronárias e cerebrovasculares, advindas de consequências crônicas em razão da situação adquirida em casos agudos, ou problemas neurológicos pós-traumáticos.

Do ponto de vista da reabilitação física como proposta de melhora de saúde, as buscas por essa promoção visa ampliar as habilidades funcionais das pessoas lesionadas. Torna-se, portanto, relevante o papel da reprodução da informação na saúde para possibilitar maior conhecimento do cuidado com o corpo, com veiculação de práticas de educação em saúde aos deficientes e a seus familiares.

Para construção e mudanças da ótica anteriormente constituída sobre a deficiência, é imprescindível que se utilizem estratégias e ações em promoção de saúde por meio de ações sócio-educativas.

Em relação à educação em saúde, os entrevistados manifestaram da seguinte forma:

O conhecimento que eu ganhei aqui em termos do AVC, do que é um paciente com AVC, para mim foi muito bom, à volta para casa não vai fugir muito da regra não, os mesmos afazeres temos que fazer (J. A, familiar, 08, dez, 2010).

O mais difícil é igual eu falei do diagnóstico é aquela ansiedade em saber o que ela vai ganhar, até onde ela vai chegar, o mais difícil é a dúvida. Na reunião que eu participei falando de cada lesão o que se pode conseguir aquilo me ajudou um pouco mais (M, familiar, 29, novembro, 2010).

O tratamento na lesão medular é muito tenso, tanto pra gente quanto pra ele, a gente fica esperando só a melhora, pra ele eu tenho certeza que é a mesma coisa (R. V, familiar, 10, dez, 2010).

Tava muito difícil pós o acidente, mais depois que a gente entrou no Centro de Reabilitação que tivemos apoio, um apoio verdadeiro em todos os sentidos porque ele foi bem recebido, bem tratado (A. L, familiar, 23, dez, 2010).

Quando se fala em deficiência adquirida, decorrente de uma lesão traumática, deve-se atentar que essas pessoas não estão doentes, elas possuem e/ou

adquiriram limitação para a realização de algumas funções em sua vida, ou seja, essa situação requer outras oportunidades e/ou aprendizados para que o indivíduo retome a sua autonomia.

Em relação à autonomia após a deficiência física, os entrevistados afirmaram:

Eu acho que quando meus braços melhorarem um pouco, vou poder fazer tudo sozinho. Às vezes, eu já tomo banho, esfrego o corpo, pela situação que eu me encontro me sinto normal (W, 32 anos, lesão medular por mergulho em águas rasas, 09, dez, 2010).

Estou doido para voltar para casa, voltar e fazer tudo normal de novo, igual eu fazia, jogar minha bolinha, fazer academia, ajudar o meu pai e fazer faculdade (D. A, 19 anos, lesão encefálica por TCE (06, dezembro, 2010).

Todos os ganhos para nós são computados como muito. Gostaríamos que ele conseguisse ser uma pessoa com independência, tomar seu banho, se alimentar, participar da casa. A gente espera conquistar isso. (R, 60 anos, familiar de pessoa com AVC pós-cirurgia cerebral (29, nov, 2010).

Eu penso em melhorar dessa lesão e poder dar um futuro uma coisa que eu não tive, eu quero dar para meu irmão, que é uma faculdade. Eu ainda vou fazer uma faculdade agora em janeiro eu começo a estudar de novo, eu vou refazer a minha vida (D. S, 22 anos, lesão encefálica adquirida por AVC (02, dez, 2010).

Eu não dou conta de passar dessa cadeira para outra, não dou conta de ir ao banheiro ainda, se eu passasse da cadeira para o vaso (sanitário) já estava bom (M. X. P, 79 anos, lesão medular pós Mielite Transversa, 20, dez, 2010).

É ruim, muito ruim, porque não tem como mais eu trabalhar na minha profissão, na profissão que eu gosto (mecânico). (H. O. S, 37 anos, lesão medular por projétil de arma de fogo, 29, Nov, 2010).

Quando eu cheguei aqui, eu não tinha essa visão, depois que eu cheguei aqui com as reuniões, palestras eu passei a aprender isso, ter uma vida talvez, não é como era antes mas muitos casos pode até acontecer com o decorrer do tempo, que a gente possa ter uma vida normal(N. S. F, 43 anos, lesão encefálica adquirida por AVC(18, dez, 2010).

Não é o fim do mundo, eu acho assim, uma nova chance, é uma nova vida, como se diz , é tudo novo e como se tivesse nascido, aprender a andar, aprender a comer, então você tem que aprender tudo novamente (A. R, 34 anos, lesão medular pós acidente motociclístico, 15, dez, 2010).

Esses discursos demonstram o significado da autonomia buscada pela reabilitação, tentando resgatar aquilo que nesse momento deixou de existir por uma não resposta do corpo sequelado.

Segundo Pereira (2000), autonomia não é só ser livre para agir como bem entender, mas, acima de tudo, é ser capaz de eleger objetivos e crenças, valorá-los e se sentir responsável por suas decisões e por seus atos.

A autonomia também constitui como ponto central da promoção em saúde da pessoa pela sua representatividade de liberdade e de capacidade de execução de suas escolhas e de sua própria condição de vida e de sua saúde.

A sociedade moderna estabelece como condição humana digna de sobrevivência física a saúde e a autonomia pessoal, condições prévias, em qualquer cultura, para a satisfação das necessidades mais elementares (DOYAL e GOUGH, 1994).

Assim, a saúde, no seu aspecto de totalidade, tem sido considerada segundo a compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais como conceito de promoção de saúde relevante (Minayo, et al, 2000).

1.4 Deficiências Físicas

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1990), o conceito de deficiência abrange as seguintes categorias: física, sensorial, mental (denominada atualmente de intelectual) e múltipla.

A deficiência refere-se a um conjunto de limitações nos aspectos biológicos, sociais e emocionais e de adequações funcionais, de acordo com a lesão neurológica adquirida pelo diagnóstico associado à condição do trauma acontecido (MAIA 2006).

De acordo com Ribas (2007), o termo deficiência, na língua portuguesa, é sinônimo de insuficiência, de falta, de carência e, por extensão, de sentido, de perda de valor, falha, fraqueza, imperfeição. Assim, para o autor, o significado dessa palavra representa e estabelece a imagem que as pessoas têm sobre quem padece desse problema.

Para Costa (2008), a deficiência física apresenta o comprometimento da função motora (paraplegia, tetraplegia, paralisia cerebral e/ou amputação). Nesse sentido, a deficiência física representa qualquer perda de normalidade da estrutura física e/ou função psicológica, fisiológica ou anatômica.

Para Martins (2010), maior compreensão da deficiência no plano motor e de suas implicações corporais apresenta-se os graus de comprometimento de acordo com cada lesão neurológica. Dessa forma, é possível para maior entendimento sobre o nível de dependência que a pessoa passa a ter dos membros da família e os significados que a envolvem social e emocionalmente e as condições materiais da rotina deste grupo.

No caso da lesão medular (LM), a paraplegia é definida com base no nível de lesão na vértebra torácica 1(T1), ocasionando o comprometimento dos membros inferiores. Todavia, apesar dessa lesão, a pessoa ainda pode adquirir independência nas atividades de vida diária (AVD), desde que aprenda a conduzir-se em cadeira de rodas e a dirigir carros adaptados.

A tetraplegia ocorre com lesão na coluna no sentido pescoço e cabeça, ou seja, atingindo-a acima de (C4) cervical. Essa lesão compromete os membros superiores e inferiores, contudo, preserva-se o controle cefálico. A pessoa, porém, torna-se dependente em todas suas atividades diárias – locomoção, ficar em pé, mudança de posição e transferências da cadeira de rodas para outros locais (ARES e CRISTANTE, 2007).

Nesse sentido, o nível motor não é clinicamente testável, como os cervicais (C1 a C4), os torácicos (T2 a L1) e sacrais (S2 a S5), sendo determinados pelo nível sensitivo (CASALIS, 2006). Dessa forma, a avaliação da - American Spinal Injury Association (ASIA) caracteriza o nível e o grau de lesão medular e determina o prognóstico funcional e a programação do tratamento de reabilitação.

O tratamento da reabilitação motora é realizado por fatores determinantes no aspecto individual e conforme a preservação sensitivo-motora. São variáveis neste contexto: a idade, o peso, as deformidades, aspectos sociais e socioculturais. E, ainda, o grau de dependência estabelece a condição de realização de suas funções, que, na lesão medular, são consideradas lesões completas e incompletas.

Na Lesão encefálica adquirida (LEA), o *déficit* neurológico focal ou global pode ser causado por fluxo sanguíneo insuficiente (AVC isquêmico). Essa lesão pode causar *déficit* motor, como a hemiplegia, que aparece no lado oposto do corpo

à lesão do hemisfério cerebral. Assim, o tratamento exige internações contínuas, além de dificuldades nas atividades de vida diária (EUZEBIO, 2005).

O traumatismo crânio encefálico (TCE), quando grave, pode ocasionar perda de consciência. Esse sintoma é um dos indicativos a ser observado para diagnosticar a gravidade. Para Plaja, Rabassa, et AL (2001), podem dificultar a reabilitação e/ou a readaptação das pessoas alterações cognitivas, emocionais e do comportamento.

Uma outra forma de avaliação do aspecto cognitivo é a Escala de Função Cognitiva (Escala do *Rancho Los Amigos*), criada em 1965 e atualizada em 2002, que se refere à capacidade de pensamento e memória das pessoas, incluindo atenção, organização, planejamento, tomada de decisões, raciocínio, noção de limites e problemas. Essas capacidades, geralmente são perdidas durante a lesão neurológica ocasionada por trauma. Conforme essa escala, as lesões variam de níveis I a III. Esses níveis não possibilitam resposta aos estímulos externos. Contudo, no nível III, ocorre resposta localizada, isto é reação a aquilo que se vê. Os níveis IV e V apresentam comportamentos inapropriados e agitados. O nível VI de atenção é adequado ao processo de reabilitação. Nos níveis VII e VIII, as pessoas podem retomar as atividades educacionais ou profissionais.

A paralisia cerebral é caracterizada por qualquer comprometimento da função neurológica por danos cerebrais congênitos, ocorridos no primeiro trimestre de gravidez ou adquiridos, decorrentes de partos difíceis ou por trauma acidental (Bueno, 2003). De acordo com Bueno (2003), nas amputações há perda total de um determinado segmento do membro superior ou inferior.

Em relação à aquisição de uma deficiência física, os entrevistados, manifestaram-se da seguinte forma:

Eu ficava achando ruim porque é paia a pessoa deficiente, assim eu nunca critiquei não, isso é normal acontece (D. A, 19 anos, lesão encefálica adquirida por acidente automobilístico (TCE) ; 02, dez , 2010).

Quando eu me machuquei e me falaram que eu fiquei tetraplégico, eu não senti nada na hora. Sabe , eu levei um choque grande, depois eu fiquei uns três dias deprimido. (W, 32 anos, lesão medular por mergulho em águas rasas, nível de lesão C6; 09, dez, 2010).

Eu acho uma dificuldade, porque sou do lar [dona de casa], e a coluna já não deixava eu cuidar da minha casa direito (M. X, 79 anos, lesão medular por mielite transversa ;29, novembro, 2010).

No primeiro instante eu já no hospital eu percebi, porque eu pedi pra baixar minhas pernas ela(esposa), falou suas pernas já estão baixas. O médico foi mexer com minha perna, minha perna caiu da maca, eu vi minha perna caindo, e não sentia, ai eu já percebi, falei meu Deus, quebrei minha coluna, falei to paralitico (A. R, 34 anos, lesão medular pós acidente motociclistico, 15, dez, 2010).

Mudou um pouco mais não muito (vida), eu não me sinto assim sabe , eu vejo as vezes que tem gente, tantas pessoas que passaram problemas maiores que não é uma deficiência como a minha, mais que a minha tem solução, não é uma doença, uma doença quando chega assim não tem como, é irreversível, aí é muito difícil (N. S. F, 43 anos, lesão encefálica adquirida por AVC(18, dez, 2010).

Pra mim significou a morte praticamente porque eu sou um camarada que não penso em juntar dinheiro não, pensava mais em viver, sair, divertir, minha diversão é beira de rio e pra mim esta difícil ir (H. O. S, 37 anos, lesão medular por projétil de arma de fogo, 29, Nov, 2010).

A deficiência para mim é triste, é uma decadência (D. S, 22 anos, lesão encefálica adquirida por AVC (02, dez, 2010).

Segundo Sasaki (1997), a inclusão social é o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder inserir em seus sistemas sociais gerais pessoas com necessidades especiais e, que, simultaneamente se preparam para assumir seus papéis na sociedade. Essa inclusão passa tanto pelo ambiente privado da família, quanto pela validação da execução das atividades da pessoa, seja sob supervisão ou realizando sozinhas essas atividades para que, posteriormente, esteja readaptada no convívio social externo (público).

Nesse sentido, o objetivo da reabilitação visa a reinserção das pessoas em seu meio social independentemente do tipo de lesão. Para os profissionais da reabilitação o que é mais importante é o desenvolvimento das potencialidades de cada um, que, no entanto, exige que os grupos sociais das pessoas componham o processo de reabilitação e readaptação dos lesionados na sociedade.

Segundo o Programa de Ação Mundial para Pessoas Deficientes, da ONU (1982), o meio vivido é que define o meio de vida que a pessoa com deficiência estará compartilhando no espaço social.

Nesse sentido, a Declaração de Direitos das Pessoas Deficientes, proclamada pela ONU, em 1975, propõe os mesmos direitos assegurados para os demais cidadãos com vistas à vida plena, ou seja:

- a) direitos civis e políticos iguais aos demais seres humanos;
- b) direitos à capacitação visando a conquista da autoconfiança;
- c) direito a tratamento médico, psicológico e funcional, a aparelhos, à reabilitação médica e social, à educação, ao treinamento vocacional e à reabilitação, à assistência, ao aconselhamento e outros serviços que possibilitem ao máximo o desenvolvimento de suas capacidades e habilidades, acelerando o processo de integração social;
- d) direito à segurança econômica e social, obtida através do desenvolvimento de atividades úteis, produtivas e remunerada, realizada de acordo com suas capacidades, além da participação em sindicatos;
- e) direito de consideração em todos os estágios de planejamento econômico e social da nação;
- f) direito de viver com suas famílias e de participar de todas as atividades sociais, criativas e recreativas; caso for indispensável a permanência em estabelecimentos especializados, deverá haver aproximação da realidade da vida normal de pessoas de sua idade;
- g) direito de proteção contra toda exploração e discriminação;
- h) direito à assistência legal qualificada e a medidas judiciais, de acordo com suas condições físicas e mentais;
- i) direito das organizações de pessoas deficientes de serem consultadas em todos os assuntos referentes aos direitos de pessoas deficientes;
- j) direito à informação sobre os direitos contidos nesta.

Assim, com base no conhecimento referente à deficiência, quanto ao significado de ser deficiente, e os direitos dessas pessoas locomoverem-se nos espaços públicos e/ou privados, exige-se envolvimento e parceria da família, das unidades de atendimento nos diversos segmentos, bem como da sociedade que deverá constituir condições para que essas pessoas sejam incluídas, o que significa atingir patamares de direitos sociais e de cidadania para todos.

1.5 A política de atendimento nas instituições para deficientes físicos no Brasil

Em 1942, no Brasil, foi iniciado o atendimento a pessoa com deficiência no Hospital São Paulo, o primeiro hospital-escola ligado à Escola Paulista de Medicina. Assim, as deficiências passam a ser estudadas no campo de reabilitação, fortalecendo a deficiência como área médica. A reabilitação passou a ser considerada uma disciplina independente, com objetivos não só de restabelecer as funções físicas, mas também, com base nelas propor inserção social aos portadores de deficiência.

Em outros termos, a reabilitação tornou-se uma disciplina independente, de caráter multidisciplinar e interdisciplinar, de cunho médico, psicológico e social, fundada na compreensão do homem em sua totalidade e individualidade, com objetivos claros de não só restabelecer as funções físicas remanescentes, mas, sobretudo, com base nelas, favorecer a inserção social dos portadores de deficiência, considerando sua capacidade produtiva para o trabalho produtivo (SALIMENE, 1996).

Em 1956, o Instituto Nacional de Reabilitação (Inar), vinculado à Faculdade de Medicina de São Paulo, passou a dedicar-se à formação de pessoal especializado para esse atendimento, constituindo o primeiro centro de reabilitação global do Brasil. Tendo esse centro como modelo, outros grupos foram se organizando para realizar atendimentos, por exemplo, o Instituto de Pensão do Comerciário (IPAS), constituído por médicos e assistentes sociais.

Em 1960, surgiram os primeiros movimentos civis organizados por familiares de pessoas com deficiência. Esses movimentos questionam e criticam a discriminação dos deficientes e evidenciaram a necessidade de assegurar a sua inserção na sociedade.

As instituições de reabilitação no Brasil ainda são recentes do ponto de vista histórico, até a década de 1970 os deficientes eram tratados com uma visão assistencialista e/ou paternalista, como pessoas dignas de piedade (SALIMENE, 1996).

Em 1975, ocorreu a reestruturação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, com a implantação do Centro de Reabilitação Vergueiro.

Entre os anos de 1970 e 1980, a integração era a ordem de atendimento para que essas pessoas se inserissem em espaços permissíveis de acesso a elas, como as escolas.

Essas pessoas com deficiência seguiam uma concepção de integração em sua participação na sociedade, e o princípio desse modelo era o de prepará-las, modificando-as de sua forma de vida, para integrá-las a sociedade.

Em 1994, o Centro de Reabilitação Vergueiro foi reformulado, passando para a Divisão de Medicina de Reabilitação (DMR), com vistas ao atendimento de pessoas com deficiência em fase produtiva. Essa mudança reorientou a intervenção profissional com essas pessoas, buscando capacitá-las profissionalmente e reinseri-las no mercado de trabalho.

No final da década de 1980, ocorreram mobilizações sociais das pessoas com deficiência, motivadas pelas ações realizadas no Ano Internacional das Pessoas Deficientes (1981), disseminando a idéia de manter essas pessoas integradas á sociedade.

Essa fase introduziu outra concepção de atendimento e compreensão da deficiência que passaram a serem tratadas em ambientes propícios, tais como hospitais, com aparatos estruturais, sociais, assistencial e psicológico, realizado por médicos e outros profissionais, com o objetivo de construir outra cultura de análise e atendimento à deficiência física.

Conforme Coutinho (1981), as mudanças culturais não ocorrem apenas pelo fazer individual de descobertas originais, significa também e, sobretudo, difundir criticamente as verdades já descobertas, socializá-las, e, portanto, transformá-las em bases de ações vitais.

Partindo do contexto histórico retratado sobre a questão da deficiência, é possível perceber e compreender a realidade na qual ela se insere, assim como a questões conceituais que envolvem a deficiência. Para Maia (2006), compreender

esse quadro auxilia o processo de atendimento a essas pessoas e aos seus familiares, bem como aprender os pré-conceitos, nem sempre evidentes que cercam todos que passam e/ou convivem com as deficiências.

Segundo Mantoan (1997), essa percepção faz que a deficiência passe a ser vista como um fenômeno social que não se situa no indivíduo, mas no contexto social do qual faz parte. Nesse sentido, as pessoas que estavam internadas em instituições, em condições de auxílio, passaram a ser inseridas, por meio da desinstitucionalização, com base em premissas de recuperação das limitações físicas ou cognitivas, e tentativas de adaptar essas pessoas ao convívio social.

Esse processo tem sido implantado, paulatinamente, em instituições de prestação de serviços sociais e trabalhos educacionais. Porém, há que se considerar que a sociedade ainda não conseguiu se organizar para atender às diferentes necessidades dessas pessoas. Dessa forma, a proposta de inclusão social dessas pessoas só se efetivará quando se constituir o aparato físico, estrutural, econômico, de recursos humanos para realizar tratamento e atendimento, conforme as necessidades sociais dos deficientes e de seus familiares.

De acordo com Mantoan (1997), a reorganização implica outra percepção e compreensão cultural sobre a pessoa portadora de deficiência, assim como sobre sua inserção social. Este autor considera, ainda, que esse processo deve superar os preconceitos arraigados socialmente e que ele deve ocorrer para inibir os estigmas sociais. Dessa forma, é necessário pensar em formas de integração para inserir essas pessoas no meio social, situando-as em seu contexto histórico, para assim, contribuir para superar o desafio das pessoas em aceitar e lidar com as diferenças dos outros.

Mantoan (1997), também considera que a inclusão do portador de deficiência implica a constituição de outro paradigma social, porque ele perpassa os estágios significativos da vida da pessoa, tais como ambientes familiares, educacionais, sociais, salientando a dinâmica relacional como um processo de relação entre as pessoas.

1.6 As instituições de atendimento aos deficientes físicos em Goiás

No estado de Goiás, as instituições para atendimento aos deficientes físicos foram organizadas conforme o período de sua criação. A Associação dos Amigos de

Pais e Excepcionais (APAE) de Goiânia, por exemplo, é uma instituição filantrópica sem fins lucrativos, fundada em 29 de maio de 1969, com o propósito de atender pessoas com deficiência mental, associada ou não a outras deficiências, nas áreas da educação, saúde, assistência social, esporte e cultura (SOUSA, 2008).

A Apae busca desenvolver a autonomia do deficiente de modo que ele possa realizar suas atividades cotidianas, e, conseqüentemente, ter independência do familiar.

O Centro de Orientação e Assistência ao Encefalopata (CORAE) foi criado em 1972. Essa instituição nasceu da necessidade de um grupo composto por quatro mães que tinham filhos com deficiências múltiplas. Dessa forma, elas organizaram-se para aprender uma técnica denominada Método Doman – Delacato – Veras³.

Posteriormente, esse grupo ampliou-se para oito, e depois para doze mães. Elas aplicavam essa técnica em seus filhos, tendo assistência de um médico, Valter Marci. Na casa de uma delas, havia alguns equipamentos para realização de atividades com os filhos.

O número de mães ampliado sentiu a necessidade de estruturar a instituição e ela possui caráter filantrópico, realizam atendimentos a quem deles necessitar mantém convênios com outras instituições para tratamento de seus conveniados.

A Associação Pestalozzi de Goiânia foi fundada em 14 de junho de 1974. Trata-se de uma instituição de caráter filantrópico, educacional, sem fins lucrativos. Essa instituição tem como objetivos: promover estudos, tratamentos, educação e inclusão social de crianças, adolescentes e adultos que tenha retardo no desenvolvimento mental, deficiências físicas, de aptidões ou de caráter excepcional e que necessitem de assistência individual no campo médico psico pedagógico especializado, além de desenvolver as potencialidades das pessoas com deficiência, tornando-as úteis para si mesmas e à própria sociedade⁴.

³ Método elaborado conhecido em 1954, com vistas a avaliar o estado das funções cerebrais e as possibilidades de aprendizagem das crianças. Atualmente, esse método é denominado de desenvolvimento potencial.

⁴ Disponível em: <http://www.pestalozzigoianiorg.br>.

A Associação dos Deficientes de Goiás (ADFEGO) foi criada em Goiânia, em março de 1981. Nasceu da preocupação de um grupo de portadores de deficiência física, que procurava melhorar e ampliar seus direitos de cidadania (BUENO, 2003).

A Adfego é uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, que desenvolve programas voltados para a Política de Assistência Social, que se tornou uma referência no encaminhamento e acompanhamento do associado no mercado de trabalho.

A Vila São José Bento Cottolengo é uma instituição filantrópica, que realiza atendimento as pessoas portadoras de deficiência mental e/ou física (MANUAL da Vila São Cotollengo,1997), e foi um dos primeiros serviços de atendimento aos deficientes em Goiás. Essa instituição foi criada em 1952. Inicialmente, tinha como objetivo a solução dos problemas sociais advindos da peregrinação dos romeiros à Festa do Divino Pai Eterno, em Trindade-GO. Essas pessoas, por causa da deficiência, eram marginalizadas pela sociedade e rejeitadas pela família.

O Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), foi idealizado pelo governo do Estado de Goiás para promover o serviço de saúde, com interface com o social, com vistas ao atendimento humanizado aos portadores de deficiência física em Goiás.

As atividades do CRER iniciaram em 25 de setembro de 2002 na modalidade de parceria do governo Estadual com a iniciativa privada, conforme a Lei n 9.637/98, que trata das organizações sociais. A gestão do CRER é realizada pela Associação Goiana de Integralização e Reabilitação (AGIR).

No CRER, cabe ao governo estadual de Goiás acompanhar e fiscalizar o processo de administração da parte pública, e, também, análise das metas e indicadores de produção.

O CRER nasceu no contexto da reforma sanitária do SUS, com o objetivo de realizar atendimentos com equipes interdisciplinares, com programas completos de reabilitação às pessoas que sofreram acidente e/ou adquiriram lesões neurológicas, bem como às pessoas nasceram com alguma deficiência.

O CRER oferece reabilitação em regime ambulatorial para possibilitar ao paciente uma reabilitação precoce, evitando as sequelas definitivas e as deformidades estruturadas, com vistas a estimular as potencialidades dessas pessoas, para que possam ser participantes em seu contexto familiar e social⁵.

⁵ Disponível em: <http://www.crer.org>. Acesso em 2008.

CAPÍTULO II

AS DUAS ESFERAS DE ATENDIMENTO NA SAÚDE: O PÚBLICO E O PRIVADO

No contexto das políticas de saúde do século XX, surgiram situações distintas na relação entre o serviço público e o serviço privado, sob a forma de prestação de serviços e dos financiamentos dos cuidados.

Segundo o dicionário jurídico, público significa o que é comum, pertencente a todos, do povo, sendo oposto ao privado.

No aspecto filosófico, o público define conhecimento, sendo exercido por qualquer pessoa não pertencente à esfera individual ou de determinado grupo social (CABRAL, 2007). No privado, ocorre a ausência dessa condição.

Na sociedade moderna, a relação entre o Estado e sociedade realiza a estrutura da esfera pública e conseqüentemente a relação entre o público e o privado instituído na sociedade burguesa (PEREIRA, 2009), perfazendo a distinção inconclusiva entre o público, como caráter universal e associado ao Estado, que a forma particular, e denominada privada.

Para essa autora (2009), a esfera pública é construída social e historicamente pela interligação entre Estado e sociedade, com pólos distintos de conflitos e com demandas diferentes. Ela considera que, para compreender realidade da esfera pública, é necessário entender a relação entre Estado e sociedade.

Dessa forma, o Estado moderno para Pereira (2009), é constituído de três elementos, que se interpretam, isto é, um conjunto de instituições que exercem o poder coercitivo, o território como delimitação geográfica do poder estatal e regras e condutas reguladoras existentes no território que mantém uma unidade comum a todos que vivem neste espaço.

Para Pereira (2009), nem sempre as propostas de manutenção do Estado conseguiram ser trabalhadas de forma real, em decorrência da dificuldade de aplicação e controle dos aspectos externos, que pode interferir em seus encaminhamentos. Em outros termos, o Estado demanda uma condição relacional,

pois ele mesmo não tem como se gerir sem as demais instâncias que o complementam.

Dessa forma, a sociedade tem como referência a delimitação das pessoas em um espaço geográfico, não apenas de forma individual, também no formato espacial de comunidade, bairros, organizações sociais, que mantêm o aspecto social que envolve as relações mantidas por essa instância.

Para Andreazzi (2002), tanto o Estado quanto à sociedade são unidades complementares no espaço de contradição que se torna público à medida que se redefine conforme as diferenças, pertencendo a todos. Para esse autor, a idéia do privatizar o público atinge as pessoas que se sentem invadidas em seus direitos como cidadãos, ao se verem sem os benefícios dos bens públicos.

O serviço público é prestado de forma coletiva pelo Estado, e as pessoas que nele desenvolvem suas atividades são os servidores públicos. Esses espaços são de responsabilidade do Estado (administração pública), e designados como essenciais, e/ou chamados de serviços de utilidade pública que são oferecidos a comunidade (SIMÕES, 2008).

Segundo Raichelis (2006), atualmente, ocorre um debate sobre o público, a publicização, o público não estatal havendo diferentes aspectos teóricos, políticos ideológicos acerca de seu significado, e que envolvem as relações do Estado e da Sociedade e que repercute sobre que compõe a esfera pública.

A publicização é conceituada como uma forma ampliada de democracia tanto do Estado quanto da sociedade civil, sendo incorporada pela forma de atuação dentro e fora do Estado, fazendo com que a participação social seja cada vez mais representativa em relação aos segmentos organizados das sociedades.

Conforme Raichelis (2006), a esfera pública, tem uma forma de relação entre Estado e sociedade civil que vai além das esferas estatal e privada. Essa relação constitui outra esfera, na qual o público não é tratado de forma vinculada ao Estado, e o privado não se mistura com o mercado, ainda que transitem nesse espaço interesses de cunho privado.

Porém, se o Estado falha com a população na provisão social, continua haver a necessidade do cuidado e o bem-estar deve ser provido e financiado para os

membros da sociedade. A respeito da provisão social, há uma diferenciação entre o público e o privado. O setor público pode patrocinar serviços de bem-estar pelo seu próprio departamento de serviços sociais, e no setor privado, o bem-estar é realizado, pelo atendimento realizado via fundações filantrópicas e organizações de trabalhadores financiadas pelo empregador (ABRAHAMSON, 2004).

Nesse sistema, a relação dos setores públicos e privados na sociedade capitalista, contextualiza, ainda, o papel do Estado, o fundo público de manutenção e relação público e privado na política de saúde (OMENA e CORREIA, 2010).

Para esses autores, as distinções entre o público e o privado surgiram com a própria divisão no mundo do trabalho, o manual e o coletivo, no qual se apresenta a dicotomia entre individual e coletivo e, conseqüentemente, do público e privado.

A partir do momento em que surgiu o Estado moderno, a idéia de privado foi concebida de forma distinta pelo olhar do mercado na condição de privacidade individual. Assim, o público atua na esfera estatal com poder de decisão nas relações políticas da sociedade. No âmbito da ideologia que permeia o senso comum, o público é visto como sendo administrado pelo Estado e, em decorrência, o privado é administrado pelo mercado. Omena e Correia (2010), consideram que, caso sejam tratadas relações dessa forma, não será possível compreender a relação estrutural da sociedade e o poder estatal. Todavia, essa relação indica um campo de interesses distintos, sendo, hegemonicamente, relação de interesse privado.

Para Omena e Correia (2010), o fundo público é aquilo que o Estado obtém, em forma de tributos, oriundos tanto da acumulação do capital, quanto da reprodução da força do trabalho. O Estado destina esses recursos às políticas sociais e demais políticas públicas de interesse da sociedade.

No processo de proteção social, no Brasil, a saúde já foi tratada como ação caritativa dos pobres. Os atendimentos privados eram destinados às pessoas que tinham posses.

Porém, ao longo dos anos, a conjuntura foi alterando-se em razão das lutas sociais por saúde como política pública, obrigação do Estado e de cunho universal. Essas lutas foram coroadas com êxito na aprovação da Constituição de 1988,

(BRASIL, 1988). Esse processo, no entanto, explicitou dois projetos antagônicos: a da reforma sanitária e o do projeto privatista. Todavia, foi assegurado o Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo Andreazzi (2006), no Brasil, pouco se tem registro dos impactos dos atendimentos realizados pelo SUS. Entretanto, o número de planos privados de saúde foi uma alternativa do setor privado para o acesso diferenciado para realização de alguns exames e procedimentos de alto custo. Essa situação remete às lutas do Movimento Sanitarista, que exigia a interlocução estatal para assegurar a saúde como política universal para todos os cidadãos, enquanto o setor privado disseminava a ideologia de que era mais apto para assegurar atendimento de saúde de qualidade e de excelência.

Para Andreazzi (2002), na década de 1980, os países periféricos passaram por transformações em decorrência da crise do sistema capitalista, com influências de organismos internacionais, que orientavam a implementação de medidas de ajustes fiscais e reforma do Estado, além de privatizações de empresas de cunho público. Nesse cenário, o setor privado de saúde tentava obter financiamentos para venderem serviços à rede pública.

Na década de 1990, surgiram interesses de organismos internacionais como a Organização Mundial de Saúde (OMS) que orientavam os procedimentos na área da saúde, buscando desenvolvimento de parcerias público-privado na área da saúde. Essas orientações provocaram estrangulamento financeiro no Estado e mudanças na configuração do mix público-privado.

Enquanto isso, o setor privado em saúde não vê com bons olhos a intervenção do Estado no sistema de saúde, determinando o que, devem realizar, ou seja, o papel desse mercado nessa área, com o estabelecimento de regulação e manutenção na estrutura do cuidado em saúde. Segundo Omena e Correia (2010), a saúde constitui uma das áreas de maior espaço de disputa, envolvendo distintos interesses públicos e privados, por diferentes segmentos sociais. Assim, a saúde é constituída por uma política social na qual as relações do Estado, capital e trabalho se embate no tocante às práticas em saúde.

Para esses autores, embora os projetos em saúde no Brasil apareçam como disputa entre a reforma sanitária, de interesse público e o Projeto Privatista, eles

estão cada vez mais entrelaçados pelos interesses do capital, pois tanto o sistema público possui prestadores de serviço privado, quanto no sistema privado estão inseridas as instituições privadas com e sem fins lucrativos, que recebem recursos de origem pública, além dos efetuados por desembolso direto do beneficiário.

No Brasil, conforme o Ministério de Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior, a saúde representa entre 7% e 8% do produto interno bruto (PIB), envolvendo a movimentação dos recursos de origem pública. Dentre as Parcerias Público-Privadas (PPPs), há um desdobramento da viabilização fiscal e financeira do Estado brasileiro. Demarca a regulação desses setores, com a lei nº 9.637 que designa quem são os setores públicos e privados.

A idéia da privatização da assistência em saúde ocasiona discussões e disputas no contexto das políticas de saúde, que passa pelas relações entre os hospitais privados e a previdência social. Nos anos 1990, os hospitais privados, os planos e os seguros de saúde, além das cooperativas médicas tornaram-se novas alternativas de atendimento (ANDREAZZI, 2002; CASTRO, 2006) à classe média, substituindo o sistema público. Argumentava-se a grande existência de demandas dos serviços públicos e a falta de qualidade de seu atendimento.

A regulação é uma relação segundo a qual o Estado impõe o limite entre o que é da sociedade e o que é do Estado. Cabe ao Estado não só a restrição de valores (preços), de barreiras de acesso e intervenção na proteção de interesses privados. Seu papel extrapola a garantia do interesse público e o direito à universalização de acesso aos bens e serviços (CASTRO, 2006).

Para o autor, esse foi um dos motivos que fragmentou o sistema de saúde no Brasil, porque, na proposta idealizada pelo SUS, todos os cidadãos deveriam ser atendidos, se o setor público não conseguisse que o setor privado complementasse sua ação. Conforme o olhar das pessoas que participaram do movimento da reforma sanitária, essa situação de financiamento causou um desmonte do modelo técnico assistencial instituído no modelo médico (JORGE, 2002).

Um conceito reproduzido sobre privatização é o da transferência de ações ou funções das propriedades públicas para o setor privado. Podem-se perceber esses significados na sociedade civil (na qual perpassam as relações materiais, visão

ideológica e cultural) e a do Estado (tratado na sociedade de conforme a visão marxista, e na manutenção de recursos direcionados).

Em 1995, o presidente Fernando Henrique Cardoso, porém de medidas provisórias tentou dificultar a implementação do SUS como idealizado pelo Movimento Sanitário Brasileiro.

Segundo Jorge (2002), o governo de Cardoso colocou em pauta a necessidade da reforma do Estado, e para tal criou o Ministério da Administração e Reforma do Estado (MARE), e a Câmara de Reforma do Aparelho do Estado, com a proposta de proporcionar crescimento da economia. Dentre as propostas de reforma do Estado, encontra-se a diminuição de seu papel, fortalecendo a sua função reguladora, buscando eficiência de seu aparelho para implementar as políticas públicas redistributivas, tais como a saúde e educação.

A questão sobre a reforma do Estado e a relação de mercado, no contexto da reforma sanitária com a saúde como centralidade, constitui, para Jorge (2002), elementos para compreender como se as instituições plurais mistas que passam a fazer parte da realidade de atendimento à saúde.

No ano 2000, foi criada a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), visando regular a ação do setor privado na saúde. Essa agência está subordinada ao Conselho de Saúde Suplementar (CONSU), e suas ações vinculadas ao Ministério da Saúde. A ANS tem como objetivo a assistência suplementar aos cidadãos por meio dos prestadores das atividades em saúde. Essa agência foi constituída para ser o braço do Estado na fiscalização das operadoras de atendimento a saúde, que cobram por um serviço que deve ser de mas qualidade, cuja responsabilidade final é do Estado.

Enfim, o setor privado é regulado pela ANS de forma autônoma, e ao Ministério da Saúde cabe somente atuar por meio do Sistema Único de saúde (SUS), e não de tudo a que está vinculado o universo da saúde do país.

Dessa forma, o conflito existente no sistema de saúde brasileiro entre a saúde pública e da saúde privada contrapõe-se que está instituído como direito na Constituição Brasileira de 1988(BRASIL, 1988), quando se considera que $\frac{1}{4}$ da

população se vê na condição de financiar o cuidado sobre sua saúde, usando o sistema privado de saúde. O acesso ao tratamento não atinge a todos, pois não funciona plenamente a regionalização dos serviços de saúde.

Na saúde, ainda há conflitos de diversos atores envolvidos que manifestam insatisfação pela dificuldade do acesso e da manutenção. No tocante ao Estado, os conflitos ocorrem em razão do controle e regulação estatal; no setor privado, instituições são decorrentes da não realização das demandas conforme desejado pelos seus integrantes, e pela população, que não possui acesso ampliado a esse serviço que, por vezes, não tem a qualidade requerida.

Assim, a ausência da divisão dos espaços de atendimento nos setores públicos e privados faz que ocorra um tratamento de forma desigual e no qual a questão financeira causa as maiores barreiras para que realmente seja universal.

Assim o tema do mix entre público e privado tem atraído os organismos internacionais, defrontando-se com uma busca sobre a estatização de financiamentos e prestação dos serviços à saúde. E, ainda sobre a condição de como vem sendo regulamentando o mercado, há análises sobre as imperfeições do mercado de assistência que apresentam um questionamento do funcionamento do dito curso natural do mercado no capitalismo mercantil.

O mercado tem como ponto central o lucro, e nele também há um espaço de luta para manutenção de oferta desses serviços, incluindo os que prestam os serviços públicos. As empresas privadas vendem ao cidadão o direito de serem assistidos e aos que pertencem ao setor de saúde, como as instituições que estão realizando serviços nos dois âmbitos, no público e no privado.

Assim, na saúde há uma relação complexa em razão de interesses do público e privado e que provocam uma restrição do público, afetando a condição de proteção social em saúde. Nesse contexto, foi instituída uma nova estrutura nesse sistema com as instituições de atendimento a saúde mista (públicas e privadas).

2.1 As instituições plurais mistas

A *instituição plural* refere-se, de um lado, com a proteção social, e de outro, com as formas delineadas pelo Estado de Bem-Estar Social, advindas das

condições econômicas que são distintas em relação às diversas políticas sociais de atendimento. A primeira idéia de Estado de Bem-Estar foi vinculada ao Welfare-State⁶, um fenômeno britânico e específico (VIANA, 2003). Para essa autora, por meio da política social, fez-se possível a concretização dos direitos sociais.

O Estado de Bem-Estar Social, em seu contexto histórico, é decorrente da dinâmica e da institucionalidade do perfil capitalista regulador que passou a vigorar depois da Segunda Guerra Mundial.

Esses modelos apresentam novos sistemas de proteção modernos e estatais na intervenção na economia de mercado que contrariavam o modelo liberal, pois provava um aumento do setor público.

O *Welfare State* tem três marcos. O primeiro, o Estado de Bem-Estar, keynesiano, que objetiva a regulação econômica e social, iniciou-se em 1930; o segundo expressou no relatório Beveridge sobre a seguridade social na Alemanha, documento publicado em 1942, que visa o bem-estar para o combate à miséria, à doença, à ignorância, à ociosidade e a insalubridade através das políticas sociais e dos direitos de cidadania. O terceiro através dos critérios com os quais julgam os tipos de *Welfare State* e os princípios de universalismo e desmercadorização dos direitos sociais.

Nos período posterior à Segunda Guerra Mundial e, sobretudo, durante a década de 1970, com a Guerra Fria, o Estado era a autoridade máxima do bem-estar, ao passo que o mercado e os setores voluntários e o setor informal eram coadjuvantes. A partir desse período, o Welfare-State consolidou com a ampliação da provisão estatal e extensão dos serviços sociais.

A situação social decorrente das guerras mundiais fez que o Estado atuasse como mediador e protetor social, com intuito de manter o bem-estar dos cidadãos. Com isso, o Estado criou a seguridade social como propiciador da saúde, da previdência e da assistência social.

⁶ O Welfare State é uma forma de regulação social ocorrida no interior dos países capitalistas, na Europa e nos Estados Unidos da América (EUA). Essa regulação origina um conjunto de instituições de bem-estar social que compõe o sistema de proteção social, no qual estão vinculados as políticas de pleno emprego, políticas universais, e a estruturação de redes de proteção contra riscos sociais (VIANA, 2003).

Segundo Pereira (2004), o pluralismo de bem-estar social, refere-se uma fase no processo de transição da proteção social que vigorava nos anos de 1945 a 1975, conhecido como período do ouro para o Estado de Bem-Estar Social, ou Welfare-State, e de transição para outro modelo, a partir de 1970.

A autora considera esse período a transição do modelo keynesiano/beveridgiano de bem-estar, que tinha o Estado como ponto central e que em processo não tão distante, haveria uma nova centralidade do Estado. E que haveria uma participação do mercado e de setores não-governamentais da sociedade como o terceiro setor, como nova fonte de decisão.

Após as relações assumidas pelo Estado, designadas como relações horizontais, o Estado passou a exercer uma função plural como co-responsável, partindo da idéia de suas atividades deveriam ser mais flexíveis. Assim, além do Estado e do mercado, soma-se o terceiro setor, e diante dessa variação das políticas sociais, acontece o pluralismo de bem-estar social.

Para operacionalização desse modelo, o Estado oferecia o poder, o mercado o dinheiro e o terceiro setor entravam com a solidariedade, propondo uma união destas para enfrentar problemas do sistema capitalista, como por exemplo, o aumento dos níveis de desemprego, que teve como consequência o aumento da pobreza.

Ainda, para Pereira (2004), a divisão de responsabilidade para atingir o bem-estar social está direcionada a quatro setores-chaves para amenizar o peso do Estado. O setor informal, a responsabilidade social ocorre por meio das pessoas responsáveis pelo indivíduo, como a família, e/ou amigos, que prestam ajuda por seus laços de solidariedade, ou por sentimento subjetivos, como dever moral; No setor voluntário, o informal apresenta-se de forma bem organizada e formal, mas não possui características homogêneas. E no setor comercial, mercantil ou pluralista, o social aparece como parceiro, e as pessoas possuem a liberdade de manifestarem-se como consumidores.

Assim, o Estado de Bem-Estar Social é uma instituição basicamente do século XX, definida por uma relação entre Estado e sociedade, até aquele momento inexistente. Teve como inspiração a existência da expansão dos direitos sociais, a

oferta universal de serviços sociais, a preocupação com o pleno emprego e a assistência social como rede de defesa contra a pobreza absoluta.

Segundo Pereira (2008), o termo bem-estar (*welfare*) associado a Estado (*State*), não significa que um Estado de fato garanta o bem-estar para todos, especialmente, aqueles em condição de vulnerabilidade. Assim, o *Welfare -State* é encarregado de promover o bem-estar social, e o *social welfare* é definido pela política que assegura o bem-estar ao indivíduo.

O *Welfare -State* advém de acontecimentos criados pelo sistema capitalista, que deixa de ser liberal após o término da Segunda Guerra Mundial. O Estado passou a intervir na economia e no mercado para assegurar a sobrevivência dos trabalhadores. Essa proposta está ancorada na política de pleno emprego de Keynes, da seguridade econômica, das propostas do Relatório Beveridge e de direitos de cidadania de Marshall.

Nos anos de 1930, Keynes era opositor à crença liberal de que o capitalismo era autor-regulador das chamadas disfunções do mercado, como as crises e o desemprego, causados por questões extra-econômicas, como as guerras, que alteraram o funcionamento do mercado.

Em 1940, em uma perspectiva keynesiana ocorreu um fato relevante do *Welfare-State*, com o relatório de Beveridge sobre o seguro social e os serviços afins, elaborado por um comitê coordenado pelo próprio Beveridge e sendo publicado em 1942.

Em 1942, o plano Beveridge apresentava um sistema de seguridade social, com uma proposta renovadora de responsabilização do Estado pela segurança e proteção social dos cidadãos e de forma que toda demanda das necessidades sociais fosse responsabilidade de todos. O bem-estar era associado ao combate à miséria, a doença, e sendo realizados por meio de políticas de seguro social, tais como, saúde, educação, emprego e habitação.

Colocava-se a seguridade social como um mínimo de garantia às pessoas e que fosse realizado de forma universal. Mas esse sistema já existia desde 1940, nas seguintes áreas: seguro social dentre as contribuições sociais, os benefícios

suplementares não contributivos, subvenções familiares como não contributivas e isenções fiscais direcionadas aos grupos de alta renda (VIANA, 2007).

No final da década de 1940, Marshall incluiu nos direitos de cidadania os serviços sociais públicos, colocando o *Welfare-State* como provedor e garantia desse processo. Segundo Marshall, a cidadania perpassa três grupos de direitos que se desenvolveram em momentos distintos, os direitos civis no século XVIII, os políticos no século XIX, e os sociais no século XX.

A relação de bem-estar social é distribuída por categorias, para possibilitar na compreensão desta categoria: sendo Bem-Estar Social, no qual havia uma ruptura das antigas formas de proteção social e posteriormente reconhecida como direito social. Assim, a pobreza aqui não está caracterizada como um desvio de comportamento moral, mas como consequência do desenvolvimento capitalista. No Bem-Estar Fiscal acontecem os subsídios sociais e isenções de tributos, sobre as contribuições e o pagamento das tarifas públicas, que eram realizadas via financiamentos por parte de alguns grupos de baixa renda, e por pessoas idosas ainda por idade e pelos incapacitados. E o último, do ocupacional *welfare*, que está vinculado ao trabalho formal.

Dessa forma o Estado de Bem-Estar Social não é homogêneo, porém percebe o indivíduo não como total responsável por seus problemas econômicos, mas cabendo ao Estado protegê-lo.

Para Esping-Andersen(2000), existe uma tipologia no qual é analisado os eixos do *Welfare-State*, as relações do Estado e mercado, e como o sistema de estratificação e dos direitos sociais fez frente à desmercadorização da política social. Segundo estes autores existem três mundos sobre o regime de bem-estar: com o dos liberais, o dos conservadores e o dos social-democrata.

No regime liberal, esse autor considera que o *Welfare-State* faz frente a lógica do mercado, sendo definidos os benefícios sociais que são direcionados aos grupos de baixa renda, mas esses têm de comprovar a condição de privação de seus beneficiários. No regime conservador, o determinante é a subordinação dos direitos de cidadania que distingue as diferenças de classe e de *status*. E no social-democrata, o Estado é o principal provedor social, desenvolvendo serviços sociais

universais e cuidando da manutenção do pleno emprego. Nesse modelo o Welfare State deixa de ter um bem-estar mercadorizado, mas como direito de cidadania.

Segundo Esping-Andersen (1991), nas sociedades pré-capitalistas, poucos trabalhadores eram considerados como mercadoria no sentido de sua sobrevivência dependendo de sua força de trabalho. A partir do momento que o mercado passa ser universal, as relações sociais passam a ser monetárias.

Deste modo, esse autor considera que a desmercadorização ocorre quando na prestação de um serviço e designada como uma questão de direito ou pode manter-se sem a dependência do mercado. Ela fortalece o trabalhador e enfraquece o empregador e por isso, eles se opõem a desmercadorização.

O Welfare-State desmercadorizado é recente, para o autor, essa relação mínima deve proporcionar a liberdade dos cidadãos, não deixando de perder seu potencial de trabalho, seus rendimentos sociais e de escolha de pararem de trabalhar quando acharem necessário.

Assim definir o melhor estado do Welfare-State vai ao encontro da qualidade dos direitos sociais, assim como compreender a estratificação social e o relacionamento entre o Estado, o mercado e a família, em diferentes regimes. Isso sem dúvida é tão difícil quanto propor uma comparação do que seja bom ou ruim, pois sempre existiram resultados distintos.

2.2 Proteção Social da Saúde no Brasil

Em 1920 foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), no Brasil substituindo o Departamento Geral de Saúde Pública (DGSP). Essa criação é o princípio da saúde ligada à esfera privada.

Para Elias (2004), a saúde, como na área trabalhista, ocorreu mudanças na forma como o Estado se posicionava em relação ao modelo de saúde sanitária, que tinha inter-relação da educação sanitária, assim como nas novas formulações da área social e trabalhista.

A origem da intervenção estatal na assistência social tem como marco a Lei Elói Chaves, que, em 1923 respondia pela criação das Caixas de Aposentadoria e

Pensão (CAPs), destinadas aos empregados que trabalhavam na estrada de ferro, e que foi um marco no contexto da previdência social (GELINSKI, 2010). Assim, esta lei era vinculada ao mundo do trabalho, ligada a uma lógica setorial e corporativa (ELIAS, 2004).

Para Elias (2004), Gelinski (2010), entre os anos de 1930 a 1940, ocorreu a estruturação dos Institutos e Aposentadorias e Pensões (IAPs) definidos por categorias profissionais, mantidas por uma contribuição do trabalhador, mediante desconto em folha de salário. Esses institutos estatais estavam vinculados ao trabalho formal.

Em 1930, criou-se o Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP), no governo de Getúlio Vargas, que também propôs a construção de um Estado forte, interligado a todas as esferas de governo, tanto no âmbito federal como estadual e municipal.

Em 1937, estabeleceu-se o Ministério da Educação e Saúde (MES), frente da construção de reforma do Estado. Essas mudanças interferiram na política de saúde pública, que se consolidava administrativamente para se adequar às políticas sociais do *Estado Novo*. Nesse período, iniciaram-se as Conferências Nacionais de Saúde, além da criação de órgãos responsáveis pelo controle de endemias.

Até 1950, o atendimento à saúde acontecia no formato previdenciário, por meio dos IAPs. Esse atendimento era voltado para os trabalhadores formais. Em 1960, com a Lei Orgânica da Previdência Social (LOPS), ocorreu a reunião dos IAPs, porém ainda sem contemplar todos os trabalhadores, tais como os rurais e os domésticos.

Do outro lado, participantes da reforma sanitária lutavam contra a proposta privatista. Na área da saúde, no contexto de redemocratização do país, da crise econômica da década de 1980, integrantes do Movimento de Reforma Sanitária, envolveram-se em disputa de poder, sobretudo durante 1987 e 1988, no contexto da elaboração da Carta Magna para garantir a saúde como direito de todos. Eles obtiveram êxito em seu intuito e, assim, a Constituição de 1988 assegura a saúde como o direito universal e obrigação do Estado (PIRES e DEMO, 2006).

Na década de 1990, ocorreu reajustamento do papel do Estado, na sociedade influenciado pela ideologia neoliberal. Com a reforma do Estado, aconteceram mudanças, com ampliação do setor produtivo, colocando em questão o modelo econômico estruturado. Para Bravo (2006), a adoção do modelo neoliberal fez que a política de saúde, construída na década de 1980, fosse ameaçada de desconstrução, pois nesse modelo econômico, a saúde está vinculada ao mercado, sendo enfatizadas e reafirmadas as parcerias do Estado com a sociedade civil, visando assumirem os custos da crise (BRAVO, 2006).

Na Carta Magna de 1988, a saúde no Brasil passou a compor o tripé da seguridade social: saúde, assistência social e previdência social para assistir as necessidades sociais dos cidadãos. Para SZYMCZAK e PIRES (2007), a Constituição brasileira assegura o direito à saúde para todos, independentemente da condição social dos usuários do sistema.

Fuhrmann (2004) considera que a Carta Magna brasileira (1988) reconhece a saúde como direito de todos e dever do Estado, que deve garantir à descentralização das políticas a participação da comunidade. Em 1991, promulgou-se a lei nº. 8080 Lei Orgânica da Saúde, que regulamenta as ações dos serviços de saúde no território nacional, conforme os princípios da universalidade, equidade e integralidade.

Para Fuhrmann (2004), a adoção do Brasil ao neoliberalismo provoca que alterações no sistema de saúde do país. Dessa forma, ocorreu uma readaptação das exigências sociais, políticas e econômicas a que as instituições nacionais são submetidas.

Cohn (2002) considera que a garantia do acesso da população à rede dos serviços de saúde é uma função do Estado, e, por isso, ele deve elaborar políticas públicas para assegurar essa viabilização. Mas ao mesmo tempo, a população por vezes confronta o Estado exigindo-lhe assegurar recursos que atendam à demanda.

No ano de 1994, o Ministério da Saúde do Brasil lançou o Programa *Saúde da Família* (PSF), com proposta de reorganização no Brasil desse atendimento com vistas a propiciar atendimento e resolutividade à família por meio da atenção básica na saúde.

As condições concretas para efetivação da universalização desse acesso estão asseguradas na Norma Operacional Básica de 1996, que foi implantada somente em 1998 (NOGUEIRA e MIOTO, 2006).

Dessa forma, as autoras consideram que a atenção da saúde básica vem sendo tratada tanto no âmbito individual, como coletivamente, o que impede que a saúde pública, alcance o esperado pelos neoliberais, o desmonte dos serviços públicos de saúde. E, assim o mercado privado não teve ampliação de sua rede nesse sistema e o Estado permanece de forma gradativa, a saúde como direito de cidadania para toda a população brasileira.

Para o Banco Mundial, os países em desenvolvimento como é o caso brasileiro, tendem a uma diminuição do setor estatal. Por isso, propõe a privatização, sugam as políticas públicas focalistas para possibilitarem eficácia e equidade aos gastos sociais. Dessa forma, a proposta do Banco Mundial reforça não só as ações focalistas, as privatizações, como também a transferência dos bens e serviços públicos para o setor privado que considera ser mais eficiente já que é regido pelo mercado. Nesse sentido, a contra-reforma do Estado na área da saúde tem acontecido para atender frente às exigências de órgãos internacionais. Por isso, foram elaborados vários documentos, tais como o de 1995, intitulado: *A organização, prestação e financiamento da Saúde no Brasil: uma agenda para os anos 90*.

Nesse documento, percebe-se a redistribuição do papel do Estado, que passou a atuar como regulador, empenhando no financiamento e controle de seus serviços e não mais em seu oferecimento (CORREIA, 2007).

Outro documento elaborado pelo Banco Mundial (2007), com orientação sobre a política de saúde brasileira foi publicada em fevereiro de 2007: *Governança do Sistema de Saúde brasileiro (SUS): fortalecendo a qualidade do investimento público e da gestão de recursos*. Neste documento, são apresentadas falhas na forma de governar, a falta de investimentos estatais no setor e questionamentos quanto à qualidade dos serviços (BANCO MUNDIAL, 2007).

Para Szymczak & Pires (2006), o SUS é um sistema integrante da Seguridade Social, que representa uma política estruturante do Estado coordenada em âmbito

único pelos governos federal, estadual e municipal, com ações destinadas a todas as pessoas das distintas classes sociais.

Todavia, Correia (2007) considera que a gestão do SUS demonstra a gestão não estatal, que ocorre mediante contrato da gestão, com a transferência dos recursos públicos. Para a autora, essa proposta de privatização é considerada ineficiente e com baixa qualidade no atendimento realizado pelo SUS.

A autora exemplifica a reforma estatal implementada no governo Fernando Henrique Cardoso, no qual o plano de reforma do aparelho do Estado instituía, com a Lei nº 9.637/98, que trata das organizações sociais, dos contratos de gestão e do Programa Nacional de Publicização, e também de organizações da sociedade civil de interesse público. Para ela, o Estado deixa de executar a função de promover os serviços de saúde, e passa a não coordenar os serviços realizados pelas associações e fundações, assumindo o papel de repassadoras dos recursos públicos.

No entanto, os movimentos sociais e as organizações sociais brasileiros continuam lutando pela proposta de saúde como bem-estar social ainda nos moldes do Movimento da Reforma Sanitária, com o objetivo de fortalecer a articulação das bases políticas que representam os interesses da sociedade sem intervenção dos organismos financeiros internacionais que atuam segundo a lógica do capital.

Todavia, no âmbito das sociedades o projeto da Reforma Sanitária trava embates com a proposta do projeto neoliberal, no processo. Assim, a seguir, este trabalho mostra como tem ocorrido à instalação dos interesses mercadológicos na saúde com o apoio do Estado.

2.3 As organizações sociais como espaço de atendimento à Saúde

A proteção social como provedora das necessidades comuns é associada à ajuda social aos doentes, velhos e desempregados. Dessa forma, essa proteção no Brasil, é constituída por um conjunto de aspectos nos planos jurídico, institucional e econômico, estando vinculada aos direitos e obrigações individuais, que a sociedade deve prover aos seus componentes (CABRAL, 2007).

Assim, a relação conflitante evidenciada entre o público e o individual caminhou para um conceito misto de proteção social, em que se evidencia complexidade na composição da relação entre três setores: O Estado, o mercado e a comunidade.

Cada um dos setores possui suas necessidades específicas, relacionadas ao conjunto que as determina como garantias sociais, materializadas, dentre elas a proteção sobre a tutela dessas unidades.

Essa organização advém dos diversos indivíduos que são componentes da sociedade e que vivenciam e/ou se sensibilizam com as desigualdades ao acesso dos bens públicos.

Em relação às organizações sociais, tem-se o terceiro setor atua nas prestações de serviço e nos problemas sociais de natureza pública com vistas ao desenvolvimento de diversos grupos e/ou indivíduos, objetivando maior aproximação desses cidadãos nos espaços público e político para assegurar suas demandas.

Os primeiros trabalhos sociais no Brasil surgiram no período colonial, e, de acordo com Gohn (2000), eram desenvolvidos por grupos religiosos, caritativos, em um período que não havia divisão entre a Igreja e o Estado.

Dessa forma, as organizações não governamentais (ONGs), foram construídas na sociedade civil, no espaço privado, com prestações de serviços de caráter público. Em outros termos, são *instituições* privadas, sem fins lucrativos. Apesar de serem não governamentais, seus fins tem a característica de serviço público.

Para Bordin (2009), há várias denominações para as organizações da sociedade civil que realizam trabalhos sociais. Assim, esse autor considera que a denominação organização não-governamental data de 1950, e foi criada pelo Conselho Econômico e Social das Nações Unidas para referir-se às instituições civis que realizam trabalhos com os cidadãos, porém desvinculadas do governo.

Para Naves (2008), o terceiro setor refere-se ao trabalho de todas as entidades da sociedade civil que não fazem parte da máquina estatal, não visam

lucros e possuem um discurso ideológico, voltado para a solidariedade, também realizam trabalhos voltados à organização social.

Conforme Simões (2008), o primeiro setor é o conjunto de atividades do Estado consideradas de interesse público e de sua exclusiva responsabilidade, tais como a administração da justiça, a elaboração e aprovação das leis e o poder da polícia. Para esse autor, o segundo setor é o espaço da sociedade civil, e nesse âmbito estão as atividades privadas, de cunho particular, ou seja, as indústrias, as escolas, dentre outros. E o terceiro setor é constituído de uma forma híbrida, constituído por entidades privadas, localizadas na sociedade civil e que o Estado define como sendo de interesse público.

Esse autor destaca, ainda, que o terceiro setor o conjunto de entidades não estatais ou governamentais, constituídas por pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos; que se dedicam aos serviços básicos de assistência, saúde dentre outros. Na atualidade, o terceiro setor é considerado a solução dos problemas sociais, e, conseqüentemente da organização civil. O terceiro setor oferece serviços às pessoas em situação de riscos, pessoas com deficiência ou doença crônica, pessoas atingidas por catástrofes.

Para Bordin (2009), Naves (2008), a expressão terceiro setor advém do inglês, *third sector*. Nessa área situam-se as instituições e/ou associações, fundações, institutos, ONG s de caráter privado, mas sem fins lucrativos.

Para Rampaso (2010), as instituições denominadas terceiro setor são consideradas instituições sem fins lucrativos que promovem ações direcionadas ao bem comum das pessoas. A caracterização de sem fins lucrativos é decorrente de uma tradução da expressão *non - profit institutions*, utilizada em pesquisa do terceiro setor e que passou à vigorar no Brasil.

Para uma entidade ser designada como instituição sem fins lucrativos, é necessário que, do ponto de vista jurídico, sejam constituídas legalmente, serem privadas, mas não pertencentes ao Estado, de fins não lucrativos, gerenciadas de formas independentes, tendo participação voluntária de qualquer pessoa.

No Brasil, existem várias instituições sem fins lucrativos que atuam na área da educação, infância e juventude, cultura, saúde, dentre outras. Elas aparecem no cenário nacional como associações e/ou fundações privadas.

No terceiro setor as associações que buscam o bem comum atuam na área social, desenvolvendo trabalhos de interesse público. Estão inseridas no Código Civil como pessoas jurídicas, que atuam na área do direito privado. A designação de associações não tem uma forma padronizada de definição.

Segundo Naves (2008), após quase trinta anos vividos no período do regime militar brasileiro, a reconstrução dos direitos políticos e da vida pública foi uma grande conquista. Durante a luta pela retomada da democratização várias instituições da sociedade civil foram participantes de sua efetivação, tais como: a Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), a Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) e a Associação Brasileira de Imprensa (ABI), o movimento pelos direitos, o Movimento Nacional dos Direitos Humanos, dentre outros. Elas contribuíram para o retorno do Estado de direito, que se consolidou com a Constituição de 1988 e que assegurou os direitos de cidadania e da democracia no país.

Na década de 1980, nas sociedades capitalistas, iniciou a discussão sobre o papel que o Estado deve desempenhar na sociedade, em consequência dos avanços do processo de globalização financeira e comercial, que evidenciava desregulamentação do mercado e a redução da barreira nacionais advindas do comércio internacional (ARAÚJO e ALBUQUERQUE, 2007).

Para Gohn (1998), as ONGs criadas nos anos 1990 tiveram seus serviços expandidos, organizaram-se como empresas, atuando, geralmente, em áreas com problemas sociais, como as de direitos humanos. Suas atividades são desenvolvidas nos espaços públicos, não estatais. Também foram criadas outras ONGs por iniciativa de empresários, de cunho privado, voltadas para o desenvolvimento social (ONGDS). Essas entidades foram nominadas terceiro setor.

As organizações do terceiro setor buscaram autos-sustentação financeira, por meio de parceria com o Estado e com o mercado. Essa forma de organização e manutenção inaugurou outro perfil, no qual é disseminada a idéia do privado, porém público.

Mesmo o Estado não podendo estar associado de forma automática ao público, esse tipo de privado é representado por um conjunto heterogêneo de

entidades que são distintas das organizações mercantis, fazendo a intermediação entre a prestação dos bens e serviços. Assim, o público não é compreendido apenas como estatal, mas que seus resultados devam expandir-se de forma universal e não limitada (ARAÚJO e ALBUQUERQUE, 2007).

As autoras refletem que, na constituição das organizações sociais, não se deve considerar que essas entidades estejam habilitadas ao recebimento de recurso: financeiros, administrativos e equipamentos do Estado, com o compromisso de realizar metas que justifiquem a manutenção de suas atividades.

Em 1999, foi registrado um marco legal para o terceiro setor, com a promulgação da Lei nº 9.790/99, que garante a possibilidade de uma entidade sem fins lucrativos ser associação ou fundação e que possa receber do governo federal a qualificação de Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP) (ARAÚJO e ALBUQUERQUE, 2007; CABRAL, 2007).

Dessa forma, expandiu-se no cenário nacional a criação de entidade do terceiro setor em várias áreas, no campo da saúde, e que se vêm constituindo uma nova construção social, traz apresentando novas situações às políticas sociais e ao formato de atendimento à população.

Segundo a sugestão das Classificações Internacional de Organização sem Fins Lucrativos (ICNPO), utilizada na América Latina, conforme a visão de uma sociedade civil organizada, a saúde inclui-se no grupo 3. Nesse grupo, estão os hospitais e a reabilitação, os asilos, a saúde mental e as intervenções críticas e, por último, os demais serviços designados na área da saúde. Nessa área, também estão inclusos os aspectos da cultura e recreação, da educação e pesquisa, os serviços sociais, o meio ambiente, o desenvolvimento e habitação, os direitos civis, a defesa dos direitos e política, os intermediários filantrópicos, dentre outros.

Segundo Machado (2010), essa forma de atuação no campo da saúde tem expressar-se conforme a concepção de Estado mínimo, que transfere recursos públicos para atendimento de direitos sociais à esfera privada, o que fragiliza o nível de atendimento e os direitos dos cidadãos. Para Cruz (2005), as ONGs são invenções sociais dos anos 1980, introduzidas nos processos de identificação simbólica e material na cultura da política goiana.

As ONGs do porte de terceiro setor que atuam na área da saúde têm como fio condutor a refilantropização, mantendo uma condição de tensão nas conquistas democráticas ligadas à cidadania. É relevante lembrar que essas instituições são contraditórias, pois, na verdade, apesar de apresentarem-se como novidade, têm uma herança de origem patrimonialista que vem sendo transformada no contexto mundial.

Neste trabalho, foi estudada uma instituição que faz parte do terceiro setor, o Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), criado em setembro de 2002. Foi construído pelo governo do estado de Goiás, objetivando promover um serviço de saúde integral e o atendimento humanizado ao portador de deficiência física e auditiva. Dois anos após sua criação, essa instituição recebeu a certificação da Norma do ISO 9001: 2000.

A idealização do Crer contou com a colaboração do Instituto de Readaptação de Montreal (IRM), Canadá, referência mundial em qualidade e excelência no tocante à reabilitação e à readaptação. Também houve contribuição de instituições congêneres no Brasil e a contratação de consultoria da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), que dispõe padrões de excelência no atendimento aos portadores de deficiências físicas e auditivas no país.

O nome escolhido para esse centro de reabilitação, foi discutido pela equipe de Goiás com a equipe do *L'Institut Réadaptation de Montréal*, assim como o conceito de reabilitação.

Na Região Centro-Oeste, existem poucos serviços de reabilitação. Segundo o IBGE de 1990, o estado de Goiás possuía cerca de 44 mil pessoas com deficiência. Nesse período, a população do estado era de 5.003.228 habitantes, e 666.266 possuíam algum tipo de deficiência. As pessoas que necessitavam desse tipo de atendimento recorriam à Vila São Cotollengo localizada em Trindade-GO.

O espaço físico do CRER consiste em uma área construída de 10.125,93 m², em uma de terreno 35.351,44 m². Ainda tem disponível uma área de 27 mil m². Os equipamentos utilizados no Crer são repassados pelo governo estadual, avaliados em R\$ 13.215.914,04. Esse repasse é assegurado pelo contrato de gestão, por meio do Termo Aditivo nº 31/2010.

A área designada para a construção dessa instituição situa-se no local em que funcionava o extinto Hospital Psiquiátrico Aduino Botelho. Esse hospital foi desativado por denúncias de irregularidades em relação ao tratamento das pessoas com transtorno de saúde mental. Do Aduino Botelho no CRER restam resquícios de um muro, como mostrado na figura 1.



Figura 1 - Fragmentos do Muro do Hospital Psiquiátrico Aduino Botelho, Goiânia-GO.

Fonte: arquivo do CRER

A missão do CRER, conforme o documento *Gestão de Qualidade* é oferecer excelência no atendimento aos clientes, as pessoas com deficiência física e auditiva, por meio do ensino e da pesquisa.

Nesse documento, ainda consta que o CRER busca assegurar competência, conhecimento e aprimoramento de suas habilidades, com a produção de um trabalho com excelência.

A Associação Goiana de Integralização e Reabilitação (AGIR) é uma organização social, responsável pela administração do CRER. Tem a proposta de autonomia administrativa, e seu estatuto está de acordo com a legislação vigente. A AGIR é uma associação da sociedade civil, com personalidade jurídica de direito privado, sem fins lucrativos, regida por seu estatuto, suas normas internas e pela sua legislação civil aplicável. Para o desenvolvimento das ações desenvolvidas a associação teve que ser enquadrada nas seguintes formas:

- a) qualificada como organização social (OS), por meio do Decreto Estadual nº 5.591/02 (GOIÁS, 2002), nos termos da Lei Estadual nº 15.503/05 (GOIÁS, 2005);
- b) firmar contrato de gestão com a Secretaria de Estado da Saúde, estabelecendo metas e indicadores de qualidade e produção;
- c) assinar um termo de permissão de uso do prédio e dos equipamentos, propriedade do estado de Goiás, responsabilizando-se por sua adequada manutenção.

Assim, o CRER é uma instituição mantida por recursos oriundos dos orçamentos tributários do Estado, do município, de doações e contribuições concedidas pelas autarquias de qualquer pessoa física, jurídica ou órgãos públicos, da renda e dos bens e serviços, convênios, contrato de gestão e de aplicações financeiras.

No aspecto institucional, o CRER tem a finalidade de sistematizar promoções assistenciais ligadas à área da saúde, assim como o desenvolvimento das seguintes áreas:

- a) prestar atendimento multiprofissional com enfoque interdisciplinar, voltado para o trabalho de reabilitação da pessoa com deficiência física;
- b) fomentar estudos com base científica nas áreas de ensino, treinando e aperfeiçoando a qualificação dos profissionais de saúde para atuarem na instituição;

- c) realizar pesquisas sobre produtos que possibilitem a melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência;
- d) promover ações que contribuam para a redução dos problemas sociais, tais com medidas de prevenção, reabilitação, readaptação, integrando o deficiente à vida em comunidade e sem discriminação.

Dessa forma, a AGIR está em consonância com a designação de Araújo e Albuquerque (2007) sobre as organizações sociais (OS), isto é, são entidades públicas não estatais, constituídas como instituições jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, sendo considerada pelo Estado como prestadora de serviços de interesse coletivo, expressos em contrato de gestão.

O contrato de gestão realizado entre a Secretaria da Saúde do Estado de Goiás (SES/GO) e a Associação Goiana de Integralização e Reabilitação (AGIR), tem como finalidade promover a execução das atividades para que se realizem ações de assistência a saúde por meio da parceria entre essas duas instituições, isto é, Estado e a organização social.

Nesse contrato de prestação de serviços, registra-se que o CRER deve cumprir algumas metas: promoção de assistência multiprofissional, realização de procedimentos cirúrgicos e confecção de órteses e próteses, contribuir para formação dos profissionais nessa área de atendimento conforme os casos tratados no CRER, tais como, trauma crânio-encefálico, acidente vascular cerebral, trauma raquimedular e demais alterações neurológicas decorrentes de traumas ou acometimentos por disfunção corporal; ter resolutividade no tratamento e na viabilização do acesso das pessoas aos serviços oferecidos; divulgar e manter a relevância do trabalho oferecido, assim como sua missão e seus objetivos.

Os objetivos traçados, dentre outros, são os de promover a prestação de atendimento que proporcione prevenção, recuperação e manutenção das atividades terapêuticas às pessoas com deficiência física cadastradas no centro.

Os imóveis para o funcionamento da instituição, adquiridos ou recebidos por doação, são incorporados ao patrimônio do Estado com a administração da Secretaria de Saúde. A prestação de serviços especializados realizada pelos

profissionais é de forma celetista e previdenciária, e o repasse do pagamento é realizado pela Secretaria de Saúde.

O CRER também possui convênios com as cooperativas de saúde, com a venda dos serviços realizados, tais como clínicos, terapêuticos, diagnósticos. Os contratos são realizados com os municípios para reabilitação e readaptação seguindo as normas do SUS.

A fiscalização sobre a execução do trabalho desenvolvido é realizada pela Secretaria da Saúde e pelo Gabinete do Controle Interno (GECONI), que acompanham o desenvolvimento de atividades do centro, de acordo com as metas estipuladas em seu contrato.

O registro de atendimentos realizados pelo CRER é publicado. Os dados dos serviços prestados à população, entre os anos de 2008 e 2010, demonstram que a maioria dos atendimentos e procedimentos nesse centro de reabilitação é pacientes demandatários do SUS, conforme figuras 2 e 3:

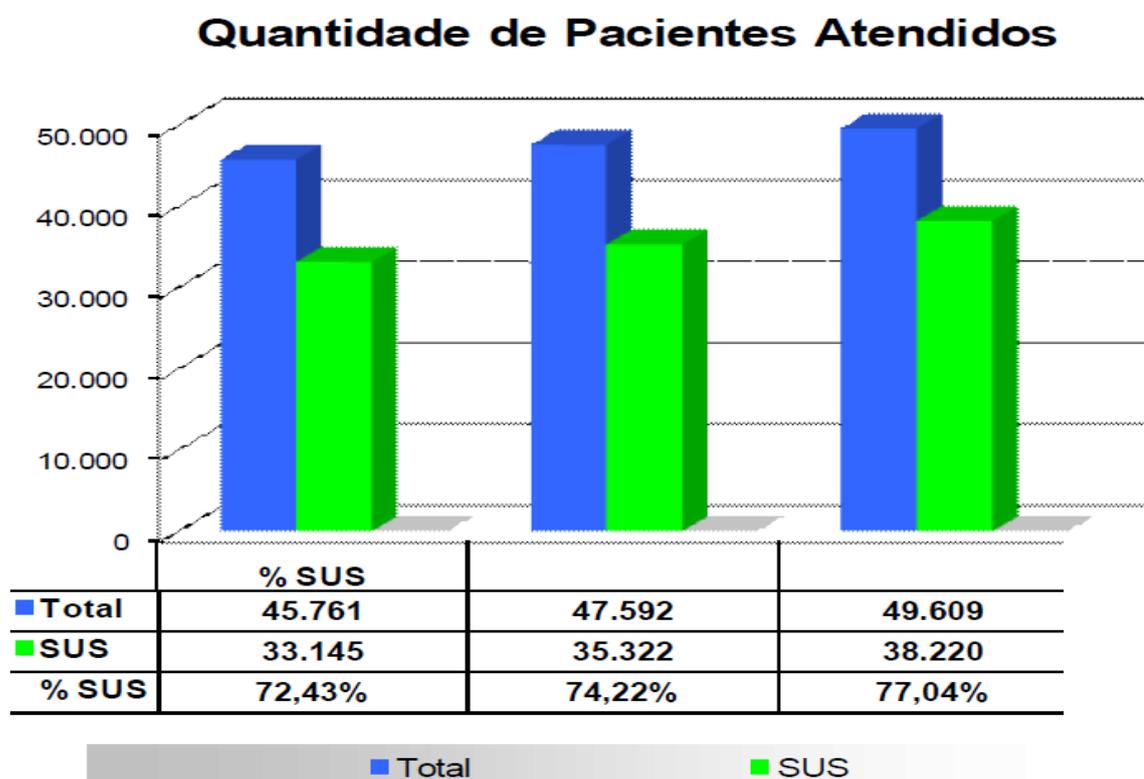


Figura 2 - Quantidade de pacientes atendidos

Fonte: dados de pesquisa realizada nos registros do CRER por esta pesquisadora

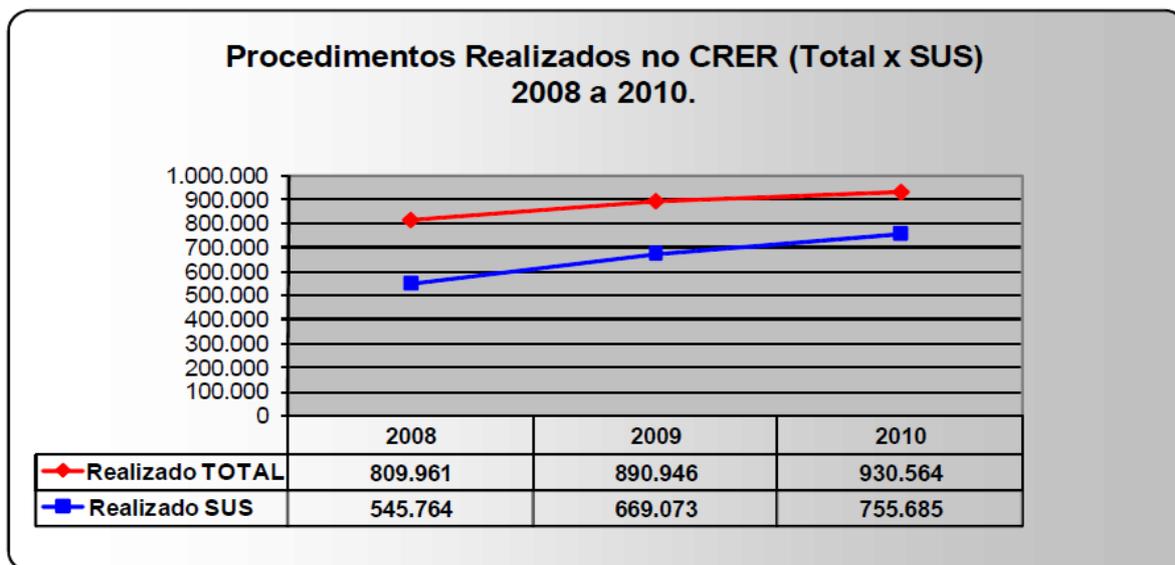


Figura 3 - procedimentos realizados no CRER (total e SUS), 2008 a 2010

Fonte: Pesquisa realizada por essa pesquisadora com base nos documentos do CRER.

Observe-se que, de 800 mil atendimentos, 700 mil são oriundos do SUS, assim, o Crer mantém o contrato de gestão realizado com a Secretária Estadual de Saúde.

Em 2011, o CRER completa nove anos, contudo, já se constitui como unidade de referência em atendimento às pessoas com deficiência física e auditiva. Em 2009, foram atendidas mais de 704 mil pessoas, que buscaram realização de exames de imagem, assim como confecção de próteses e órteses, realizada na Oficina Ortopédica, além do repasse de 2,5 mil aparelhos auditivos.

As pessoas encaminhadas ao CRER com deficiência física e auditiva são atendidas conforme classificação de diagnóstico e necessidade do tipo de acompanhamento para reabilitação. Também há pessoas que aguardam vagas para serem atendidas nessa unidade de saúde para as seguintes lesões: medular, encefálica adquirida, paralisia cerebral, mielomeningocele e deficiência auditiva.

Esta pesquisadora trabalha no Serviço de Internação, área que desenvolve atendimento com vistas a evitar sequelas decorrentes do trauma. Essa prevenção auxilia a prevenção de deformidades no indivíduo, bem como, contribui para que o cidadão internado mantenha, conforme seu nível de lesão (gravidade atingida na coluna ou no cérebro), independência, além de oferecer cursos de orientação sobre

traumas e sequelas, possibilitando que as famílias possam cuidar do lesionado com menor dispêndio financeiro. Nos cursos, e/ou orientações aos familiares e cuidadores, também são oferecidas informações sobre as mudanças corporais decorrentes do traumatismo.

Para configurar o perfil dos atendidos, fez-se um levantamento, durante os meses de março a dezembro de 2009. Assim, das 170 pessoas em processo de reabilitação, que 74% estavam na faixa etária de 24 a 41 anos, como demonstra a figura 4.

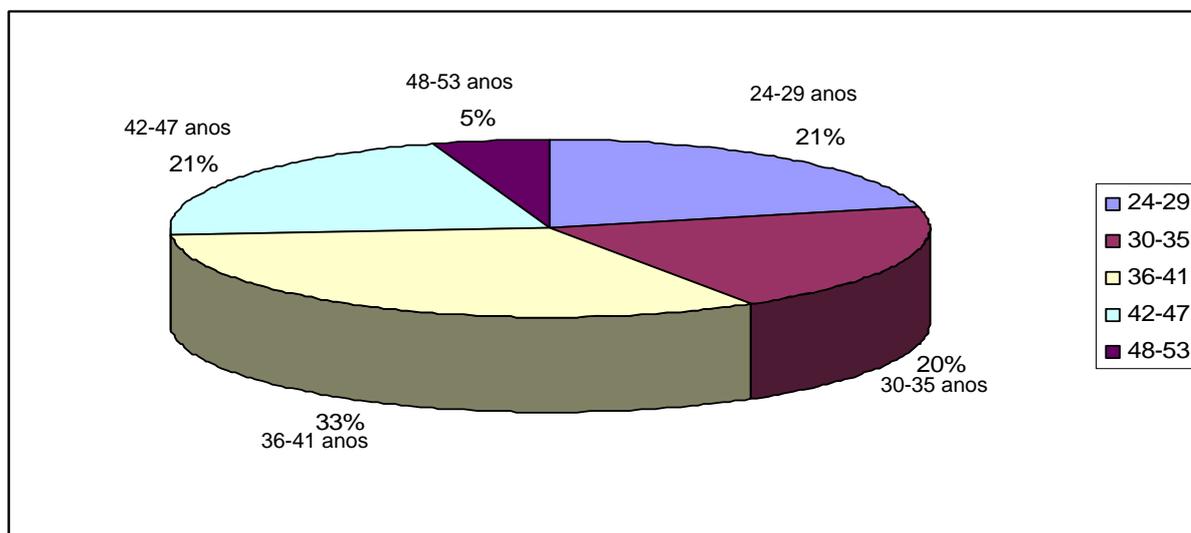


Figura 4 - Faixa etária de atendimento dos Internos no CRER entre os meses de março a dezembro de 2009

FONTE: Dados elaborados por essa pesquisadora de março a dezembro 2009.

Das pessoas atendidas, 74% sofreram lesão por problemas neurológicos e ainda estão em idade produtiva. As lesões ocasionaram problemas e dificuldades financeiras para família porque um de seus membros deixou de exercer sua função laboral. A pesquisa demonstra ainda que, na lesão medular, há predomínio do sexo masculino, na faixa etária de 24 a 41 anos, ou seja, 54 %.

Os dados ainda indicam que nesse grupo 66% eram do sexo masculino e 34% do feminino, conforme figura 5.

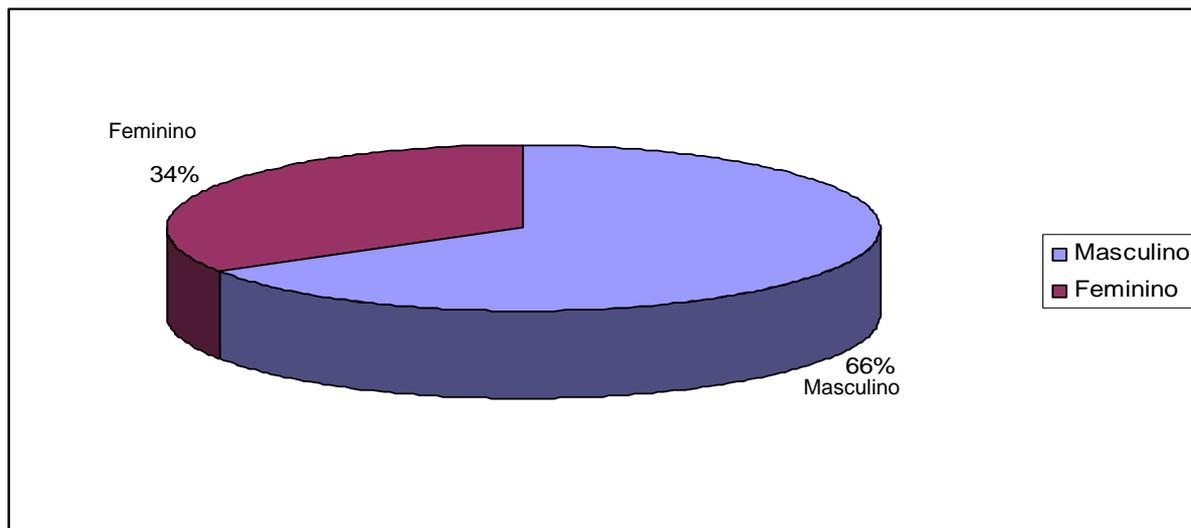


Figura 5 - Gênero dos internos entre os meses de março a dezembro de 2009

FONTE: Dados elaborados por essa pesquisadora em dados do CRER no período de março a dezembro de 2009

No Crer constata-se de 66% dos homens tiveram lesão neurológica, Cristante e Filho (2006) consideram um tipo de lesão é consequência da evolução da sociedade moderna que propicia maior exposição do homem às lesões traumáticas, sobretudo em centros urbanos. Além disso, 34% das mulheres com limitação funcional motora são resultantes da entrada delas no mercado de trabalho, e 46% dessas pessoas tinham como escolaridade o nível I (ensino fundamental), de acordo com a figura 6.

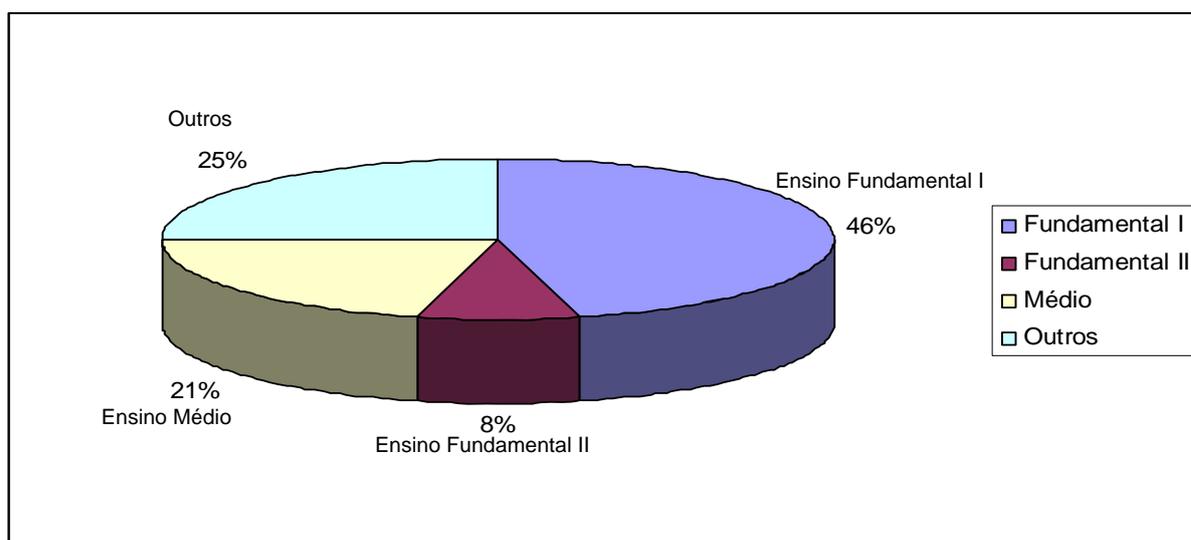


Figura 6 - Nível de escolaridade dos internos do CRER.

FONTE: Dados elaborados por essa pesquisadora, realizados no CRER durante os meses de março e dezembro de 2009.

Em relação à escolaridade dos indivíduos com limitações funcionais motora dos internos no CRER, os profissionais da reabilitação consideram a escolaridade importante para eles compreenderem as informações sobre as possibilidades de ganhos funcionais em relação à lesão neurológica adquirida. A esse respeito, Salimene (1995), analisa que o nível de escolaridade é importante, pois possibilita tanto a participação no processo de tratamento, quanto no reestabelecimento, em virtude das informações obtidas com os profissionais da Reabilitação.

No tocante, a procedência dos lesionados, observa-se que 41,18% dos atendidos são residentes em Goiânia-GO e 35,29% são do interior de Goiás, e 9,41% de outros estados, tais como Maranhão, Pará, Bahia, Tocantins, Mato Grosso e Rio de Janeiro, como demonstra a figura 7.

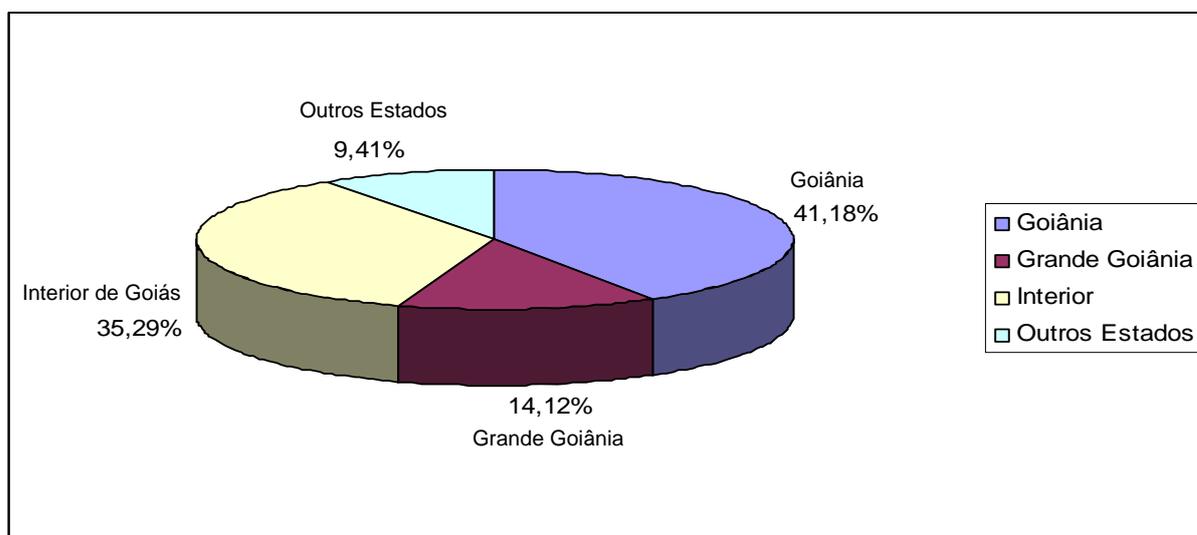


Figura 7 - Procedência dos internos atendidos no CRER de março a dezembro de 2009.

FONTE: Dados elaborados por essa pesquisadora, realizados no CRER durante os meses de março e dezembro de 2009

Os custos de deslocamento dos familiares e cuidadores são menores para os que moram em Goiânia, por ser mais fácil, exige-se menos esforço e facilita a organização da sobrevivência. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, os gastos da família com transporte para manutenção de tratamento em saúde tem 14% de representatividade no orçamento familiar (SILVEIRA, OSÓRIO et al, 2002).

Quanto ao tipo de lesões, 70% dos atendidos, são portadores de lesão encefálica adquirida (LEA), e 27% de lesão medular (LM), como ilustra a figura 8.

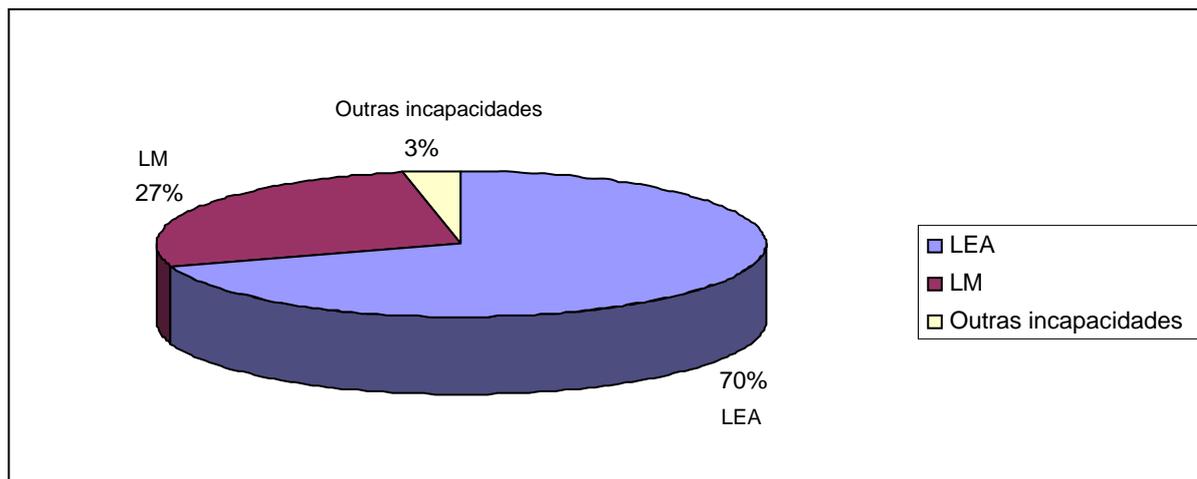


Figura 8 - Tipos de lesão neurológica dos atendidos de março à dezembro de 2009.

FONTE: Dados elaborados por essa pesquisadora, realizados no CRER durante os meses de março e dezembro de 2009

A lesão encefálica adquirida faz que as pessoas tenham seus hábitos cotidianos temporariamente ou definitivamente mudados, e 27% das pessoas que tiveram lesão medular apresentam significativas manifestações clínicas incapacitantes, o que provoca sequelas neurológicas permanentes e mudança da imagem corporal. Essa situação muitas vezes acarreta dificuldades para a realização de atividades diárias, bem como a perda da autonomia.

Como etiologia, na lesão encefálica adquirida há 32,26% dos pacientes com acidente vascular cerebral (AVC) e traumatismo crânio-encefálico (TCE), 58,70% com lesão medular resultante de acidentes automobilísticos e 9,04% por queda da própria altura, conforme a figura 9.

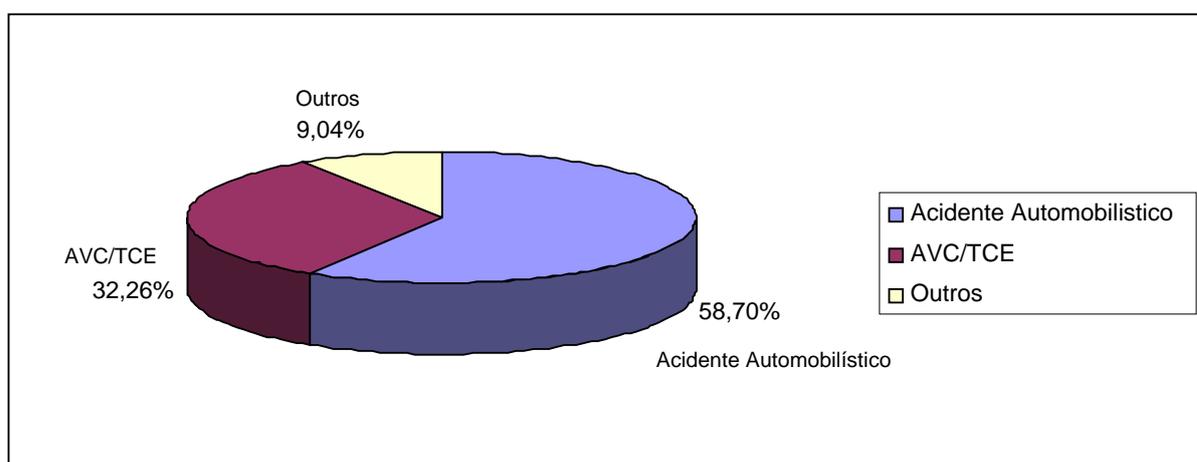


Figura 9 - Etiologia da lesão neurológica dos entrevistados de março à dezembro.

FONTE: Dados elaborados por essa pesquisadora, realizados no CRER durante os meses de março e dezembro de 2009

Quanto à etiologia da lesão neurológica, observa-se que 46% dos pacientes que tiveram lesão medular, em sua maioria, ou seja, 74% são decorrentes de acidentes automobilísticos. Conforme os dados estatísticos da área médica no Brasil, sete mil pessoas podem ficar paraplégicas ou tetraplégicas por causa de fatores ambientais. Dos 119 casos com lesão encefálica adquirida, 57 tiveram acidente vascular cerebral (AVC), que é uma doença crônica incapacitante (FARO e PERLINI, 2005) e 62 tiveram trauma crânio-encefálico (TCE), por atropelamento, acidente automobilístico e espancamento (PLAJA; RABASSA; SERRAT, 2001). Para atender a todos esses casos, o CRER conta com uma equipe de 390 profissionais: médicos, com diferentes especialidades, dentre elas a Fisiatria, fisioterapeutas, enfermeiros, assistentes sociais, biomédicos, educadores físicos, fonoaudiólogos, músicos terapeutas, nutricionistas, psicólogos, farmacêuticos e terapeutas ocupacionais. Nesse grupo, há uma equipe com 22 profissionais que cuida da reabilitação.

CAPÍTULO III

AS RELAÇÕES SOCIAIS DOS FAMILIARES DE INTERNOS DO CRER

3.1 Família: diferentes conceitos

Segundo Engels (1981), até o início de 1860 não havia pesquisa sobre a família. Todavia, esse autor considera importante estudar essa família porque, nessa instituição, há relações de poder que merecem ser entendidas ao longo da história da humanidade.

Assim, o autor remete ao período selvagem para entender o progresso que ocorreu nos meios de produção da sociedade, porque, para ele, os meios de existência (materialidade), são fatores determinantes como referenciais de poder e do domínio dos homens sobre o meio ambiente (a natureza). Para Engels (1981), os indivíduos são dependentes da forma das condições materiais de produção, o que os distingue do mundo animal e exige a organização do espaço físico e social.

Para esse autor, o aumento da riqueza, possibilitou ao homem um papel de maior importância do que o da mulher na família, trazendo um novo significado na modificação da herança dos filhos e só seria possível através do desmoronamento do direito materno, e este o foi. Ocorrendo uma grande derrota histórica do sexo feminino em todo o mundo. O homem apoderou-se também da direção da casa; a mulher viu-se degradada, convertida em servidora, em escrava da luxúria do homem, um simples instrumento de reprodução.

Para Marx (1981), a família moderna contém, em seu gene, não apenas a escravidão (*servitus*), como também a servidão, pois desde o início da divisão social do trabalho está relacionada com os servos da agricultura.

Esse pensador considera que a existência da escravidão, associada à monogamia, manter a presença de jovens e belas cativas pertencentes de corpo e alma ao homem, o que imprimiu um caráter específico à monogamia, porém essa condição refere-se apenas à obrigação da mulher e à plena liberdade sexual ao homem.

Na família monogâmica, há uma relação de escravidão de um sobre o outro (a mulher subjugada ao homem) e um espaço de conflito dos sexos. Nesse período, como a primeira divisão social do trabalho e concomitantemente também para procriação dos filhos. Iniciou-se uma forma de opressão de classe, que se relaciona ao começo da escravidão e as riquezas privadas.

Segundo Engels (1981), em todas as classes históricas dominantes, do período monogâmico, o matrimônio era de conveniência, arranjado pelos pais. Esse autor considera que essas uniões tinham como princípio a concentração da riqueza centrada em grupos distintos, sendo conduzida pelo próprio homem e como forma de repasse das riquezas definidas como herança aos filhos destes homens, por união estável e sendo importante a monogamia da mulher como definidora desses filhos.

Conforme Engels (1981), as relações sociais ocorrem de acordo com a produção dos indivíduos, ou seja, as relações sociais, pelo olhar da produção, alteram-se e são transformadas com a modificação e o desenvolvimento dos meios materiais de produção. Em outros termos, as vidas individuais são engrenagens propiciadoras do progresso da civilização.

Para esse autor, com o início do trabalho da mulher nas indústrias, ela deixa de ter atividades somente no lar, tidas como estrutura de manutenção de cuidado da casa. A condição de administrar o lar é do âmbito trabalho privado. Nesse sentido, as mulheres realizam serviços privados, ficando excluídas do trabalho social e, sem ganhos monetários. Ainda segundo Engels (1981), quando elas trabalham no espaço público, muitas vezes não conseguem realizar as atividades privadas, do âmbito doméstico.

O autor considera ainda que, para o proletariado, quando a mulher ingressa no mercado de trabalho, ela passa à condição de colaboradora nos rendimentos da casa, e, assim com condições de opinar nas decisões familiares da casa. Engels e Marx (1981) refletem que a família é uma categoria significativa para entender a condição de classe proposta pelo capitalismo, na qual o homem representa o burguês, e a mulher, o proletariado.

Segundo Marx (1981), o modo de produção capitalista mercantiliza as relações, as pessoas e as coisas, tanto em âmbito nacional como mundial. Ao mesmo tempo, traça contradições inerentes a esse sistema e, nas relações de produção a mercadoria, é produto dominante e, ao mesmo tempo, determinante dos seus produtos.

Assim, o trabalho como valor de troca e o valor de uso esconde a relação do valor-trabalho como acontece nas relações familiares, em que o cuidado realizado pela mulher como trabalho é idealizado e, por suas realizações, também é um trabalho social alienado. Para Marx (1981), com a divisão naturalizada do trabalho na família, a mulher e as crianças são tratados como escravos do homem (pai/marido).

Para Marx (1981), a família é decorrente do desenvolvimento dos homens que renovam a cada dia a sua própria vida, dispendo-se a criarem outros homens, reproduzindo ligações entre homens e mulheres ou de pais e filhos. Ela é considerada a primeira relação social sendo vista como uma relação subalterna.

Assim, a consciência social do indivíduo ainda representa e constrói, determinando na realidade e, ao mesmo tempo, as relações sociais e dessa forma, a dialética traduz-se na forma em que os homens pensam de si mesmos e de uns com os outros.

O homem, quando produz sua manutenção de subsistência, desenvolve formas de produção material mesmo que de forma alienada de sua percepção do que é produzido. No âmbito social, é possível compreender essa noção no interior dos grupos e na forma como cooperam uns com os outros.

Essas produções são ocasionadas pelas trocas e formas de reprodução no período histórico vivido que são determinantes para entender como ocorrem as relações sociais. Elas acontecem por meio de suas redes sociais e de determinadas classes econômicas que definem o processo de condução desta realidade na sociedade.

Em relação ao capital a produção por ser realizada pelo trabalho vivo é presente no que é produzido de forma quantificada e não pela qualidade de sua

produção, analisa que essa relação social é determinada pela forma dos produtos do trabalho.

Dessa forma, assimila que o trabalho no capitalismo é uma forma de manutenção de sobrevivência. E o resultado dessa produção do capital não será consumido pelos trabalhadores e nem por suas famílias, durante sua vida, em razão do valor agregado a ele. Por isso não lhe resta como alternativa senão manter-se alienado no processo de trabalho que não lhe pertence, mas ao outro.

A história da família na sociedade do século XVI demonstra que o homem não era isolado, a mulher era vista perto do homem, porém a criança ainda não está inserida em seu contexto. Ela aparece nas representações do calendário da época no iconograma tradicional. Esse iconograma assimilava as idades da vida, que era representado sob a forma de uma família. Os retratos das famílias nos séculos XVI e XVII eram representados por grupos numerosos de famílias. Para Áries (1914), eles também tinham um caráter de função religiosa. Naquela época, a família era assegurada por sua descendência, pelo nome e pelos bens. Naquele período, não se preocupavam com a subjetividade das relações pelo vínculo afetivo.

As mudanças ocorridas por interferência das instituições, como o Estado e a Igreja nos séculos XVIII ao XX, propiciaram a valorização e o sentimento da família. Os laços familiares passaram a ter um reconhecimento social. A idéia do pertencer a um grupo de origem por vínculos ditos naturais, no qual a pessoa foi concebida ou agregada, passou a ser tratado como espaço de convivência. Dessa forma, esses laços, para Áries (2006), indicam um bem-estar coletivo, pois vínculos sociais oportunizam satisfação das necessidades sociais e o desenvolvimento de potencialidades de cada um.

Para Áries (1978), mediante os cuidados realizados com as crianças iniciou-se a construção de uma afetividade, um sentimento da modernidade de família. Todos os filhos, incluindo as do sexo feminino, eram pertencentes ao seu núcleo, e não mais somente os filhos mais velhos.

Segundo Yamamoto (1982), as relações sociais ocorreram na forma de dominação pela inter-relação das classes sociais e das relações contraditórias

desenvolvidas na sociedade. Em outras palavras, a reprodução das relações sociais é a reprodução da totalidade do processo social, de um modo de vida em sociedade.

Na verdade, para Campos e Teixeira (2010), a família nunca deixou de ser uma unidade, produtora e provedora de serviços, em grande parte, em razão do trabalho da mulher, no âmbito doméstico. Conforme essas autoras o processo de inter-relação da família na sociedade é complexa pela condição do indivíduo ter uma concepção relacional tratada na interlocução de um grupo de indivíduos.

Segundo Gueiros (2010), as transformações vividas na realidade familiar datam do século XIX, quando passavam a existir novas formas de estruturas familiares, apresentando outras interações, pelas construções sociais desses grupos, com base no gênero e no espaço público e privado.

Para esse autor, essas transformações produzem outro olhar sobre as famílias, não mais como lugar de felicidade, como algo naturalizado e acreditado, mas pelas condições e fases da vida; bem como fruto das relações construídas em seu modo de ligação pelos laços de afetividade.

O autor ainda considera que é importante lembrar que cada família se constrói por meio de seus arranjos, de sua realidade, e do que é acordado por seus membros, de acordo com as demais relações existentes no âmbito público.

Por isso, Gueiros (2010) analisa que é importante assinalar que a ideia de família está ligada à condição de relacionamento entre as pessoas que, muitas vezes, não são moradoras do mesmo espaço físico mas estão interligadas por laços consanguíneos.

Conforme Miotto (1995), a família pode ser definida como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. Esse núcleo familiar tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros e se encontra dialeticamente articulado com a estrutura social na qual está inserida.

Para essa autora, as famílias, sendo possuidoras ou não do capital, vinculadas à condição de produtoras de seus bens materiais, nem sempre conseguem sua manutenção, o que compromete a relação de cuidado com seus

membros. Essas dificuldades afetam famílias de baixo poder aquisitivo, e muitas vezes, essa situação contribui para o esfacelamento dos vínculos familiares e sociais.

Nesse sentido, Mito (1995) considera que a experiência familiar moderna apesar de ser naturalizada para todos como comum, é influenciada pela cultura vivida e o momento histórico no qual ocorrem as transformações sociais. Para a autora, a família é a única instituição cujos membros têm uma história comum que, ao mesmo tempo, iguala aos outros homens, e também os diferencia, deles. Dessa forma, a profundidade das relações estabelecidas nesse grupo lhe garante um futuro comum, e se as pessoas não estiverem juntas, pelo menos estará interligada (MIOTO, 1989).

Assim para essa autora, é importante pensarmos as relações sociais ocorridas na família com base na produção social de forma histórica e observar e identificar as mudanças que aconteceram no seio desses grupos, para compreender o que pode afetar a sua produção e sua manutenção como reprodutores de bens materiais.

A família, para Guiddens (2005), indica um grupo de pessoas unidas por conexões parentais, no qual os membros em idade adulta assumem os cuidados pelas crianças, e reconhecidas um grupo de parentesco maior de pessoas.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia (IBGE, 2003), a consideração de família tem o domicílio como referência, definindo-a como “um conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, residente na mesma unidade domiciliar, ou pessoa que mora só em unidade domiciliar” (p.241). A síntese dos Indicadores Sociais de 2006 (IS, 2006), mostra que no Brasil no ano de 2005 6 milhões de pessoas morava sozinhas, e entre 2004 a 2005, o número de mães adolescentes passou de 6,8 a 7,1%. 65% da população idosa chefiam as famílias e destes idosos 5,6 milhões estão trabalhando. Dessa forma, o instituto enfatiza a condição de dependência da família na relação de cuidados de uns pelos outros, assim como a constituição de normas de sobrevivência no mesmo teto. Essas normas são necessárias, porque a família divide o mesmo espaço físico, independentemente de seus laços de parentesco ou consanguíneos.

Para Simões (2008), a família constitui a instância básica, na qual o sentimento de pertencimento e identidade social é desenvolvida e mantida. Nessa instância, também são transmitidos os valores e condutas pessoais. O autor ainda considera que a família possui uma pluralidade de relações interpessoais e diversidades culturais, que devem ser reconhecidas e respeitadas, e que ela tem uma rede de vínculos comunitários, segundo o grupo social no qual está inserida.

Nesse sentido, a família é designada historicamente pela solidariedade entre as gerações. Contextualizar a família no mundo contemporâneo é algo difícil, porque há uma série de diversidades nas construções sociais, que estão fora do padrão nuclear burguês.

Dessa forma, as relações intergeracionais perpassam a transmissão e as transformações do mundo social. As gerações são facilitadoras do processo de ético e de representatividade do mundo, com base nas gerações, são construídas, relações de umas com as outras, não sendo referência para um universo homogêneo (VITALE, 2003).

Entretanto, as transformações advindas na família, construídas pelas gerações, possuem distintas relações hierárquicas e, ao mesmo tempo, igualitárias como facilitadores de socialização. A idéia de igualdade, pensada pela condição de autonomia e individualidade, convive com a necessidade de dependência de seus membros.

Vitale (2003), destaca que os papéis sociais que envolvem as transformações no contexto privado familiar exigem a transformação de valores sequenciais, e essas mudanças não apresentam respostas de forma imediata as suas demandas conforme as exigências das relações dessas gerações.

Assim, essas relações podem ser transmitidas, ser reconstruídas tanto de forma repetida e estando em constante construção, entre as gerações.

3.2 A construção social das famílias brasileiras

Conforme Neder (2005), para estudar a constituição social da família brasileira é relevante situá-la no âmbito da cultura e de sua constituição multiétnica.

Em razão da forma da colonização do país, a composição da população brasileira foi de miscigenação, de negros-escravos africanos, índios, brancos europeus, de diferentes culturas.

Para Neder (2005), destaca que as famílias dos negros-escravos viviam submetidos ao autoritarismo e a violências decorrentes da intervenção do Estado que regulava a escravidão, dos casais negros, deles com seus filhos, e/ou outros parentes. Essa situação perca de vínculos afetivos ocasionando crise de identidade nas pessoas pertencentes a esse grupo social, por vezes, de forma irreversível.

Após o período de escravidão, a autora considera que a condição do autoritarismo se manteve no contexto político brasileiro, porém, atingindo não só os grupos de origem escravocrata, mas também os trabalhadores que migraram do campo para as cidades. Esse processo migratório ocasionou consequências na cultura desses grupos familiares, que mudaram em busca de melhores condições de vida, deixaram suas famílias, constituíram outras provocando formas de irregularidade de laços socioeconômicoafetivos.

Para Maia (2011), a história das famílias patriarcal fortaleceu-se com a ocupação das regiões nas quais foi implantada produção agrícola, como nos engenhos de açúcar, nas fazendas, com criação de gado ou plantações de café, que foram constituídas no período colonial, no século XVI.

Conforme Vignoli (2007), a colonização brasileira possuía uma cultura advinda da cana-de-açúcar, situada na origem do engenho e do plantio no Nordeste. Assim, os senhores do engenho viviam com suas famílias em casarões, e seus escravos, nas senzalas. Com a descoberta do ouro, na colônia ocorreu mudança geográfica no espaço temporal de autonomia econômica dos coronéis do engenho, ampliando o foco para a Região Sul.

Para esse autor, nesse período, iniciou-se processo de migração na busca do ouro, aumentando o índice de concubinatos e filhos fora do casamento, em decorrência de duração desse processo. Todavia, os filhos advindos dessas relações não eram reconhecidos como tal, no âmbito da sociedade.

A busca do ouro fez que os filhos homens dessas famílias constituíssem suas famílias disseminassem fortunas, em uma fase de acumulação do capital, com a sua

inserção em seus próprios negócios, o que ocasionou nova fase na realidade do patriarcado, influenciando as estruturas de casamento e as alianças políticas que foram constituídas (SAMARA, 1997). Dessa forma, os filhos que se tornavam comerciantes poderiam realizar suas próprias negociações matrimoniais, de acordo com suas concepções e valores, que os liberava de seus pais que organizavam as condições do casamento, como o dote a ser entregue a família da noiva.

Para Vignoli (2007), no século XIX, as mulheres inseriram-se nas atividades fabris nas indústrias têxteis, porém, como essas atividades exigiam pouca qualificação profissional, essa inserção não impedia que elas também executassem as atividades domésticas no âmbito privado, mantendo os cuidados com a casa e com os filhos. Essa condição reafirmava a ideologia da finalidade do papel das mulheres na sociedade.

No século XX, aumentou o número de alfabetização das mulheres, mas só para as da elite. Porém, essa situação apresentava novidade nesse cenário. Também ocorreriam mudanças no código civil, no qual os delitos realizados pelos jovens não eram mais responsabilidade de sua família, mas deles próprios, já que a maioria passara de 25 para 21 anos.

As mulheres passaram a exercer atividade financeira em espaço público, fora do ambiente doméstico. Também as mulheres que residiam sozinhas assumiam os cuidados e obrigações familiares, sendo reconhecidas como chefes das famílias.

Essas mudanças constituem novas formas de organização familiar, em todas as esferas da relação familiar, ou seja, nas distintas gerações construídas nesses núcleos.

Essas mudanças afetaram tanto as famílias que residiam na zona urbana, quanto as que moravam na zona rural, ou seja, todas passaram a ter necessidade de trabalhar para custear tanto suas despesas básicas, como de suas famílias.

No aspecto cultural, com influência portuguesa, o modelo de família patriarcal era nuclear. Nesta estrutura, a família constituía-se de forma rígida e hierárquica, com os homens e as mulheres desempenhando papéis sexuais. Com a divisão de trabalho nas esferas pública e privada, a esfera privada designada para as

mulheres, que tinham a responsabilidade do cuidado e do espaço doméstico, ao passo que a esfera pública era direcionada aos homens (OLIVEIRA, 2008).

Essa autora retrata que, nessa sociedade, o papel social da mulher defini-se pelo cuidado da casa e dos filhos, além de ser referência de afeto e modelo de construção moral da família. Já o homem patriarcal, como provedor e mantenedor do sustento da família, tinham sua realização no espaço público. A autora assinala que, no período imperial e desse para o período republicano, ocorreu à urbanização e o desenvolvimento das indústrias, que oportunizaram novas mudanças no contexto familiar.

Para Oliveira (2008), no século XX, as mulheres começaram a estudar, a participar de cursos universitários. Essas mudanças ocasionaram organizações e movimentos sociais, tais como manifestações do movimento feminista que exigia a participação efetiva das mulheres nas diversas áreas da sociedade.

Segundo Toscano & Goldenberg (1992), o movimento feminista teve como sua maior expressão a reivindicação pelo direito ao voto. Esta ainda era uma luta de mulheres da classe média e burguesa, com maior escolaridade e que tinham um maior acesso aos meios de comunicação a nível internacional e tratavam o direito ao voto como forma de modernidade e progresso.

E avançam como retrata Oliveira (2008), pela organização desse movimento fez com que alterasse a concepção da mulher no espaço da vida privada familiar, e, também em relação à forma de perceber seus corpos e sua sexualidade. Assim, o uso do método contraceptivo, inicialmente a pílula, possibilitou controle de natalidade, redução no número de pessoas nas famílias, até então extensas e a independência profissional da mulher.

Nos anos 1990, a inovação e o exame de ácido desoxirribonucléico (DNA) passaram a resguardar a comprovação de filhos não vinculados a relação matrimonial, fazendo que o homem, obrigatoriamente, assumisse a condição legal de pai, em relação à criança nascida fora do casamento.

Para Mioto, (1997), a década de 1990 reflete as transformações ocorridas na família, e algumas características referenciais desse processo são: a redução do

número de filhos, queda de fecundidade da mulher brasileira, aumento de gravidez na adolescência, uniões consensuais, predomínio de famílias nucleares, aumento de famílias monoparentais, com predomínio das famílias chefiadas por mulheres, famílias reconstituídas e crescimento populacional, com aumento do número de idosos e de pessoas que residem sozinhas. Essas situações trouxeram provocaram nas relações familiares. Para a autora, todas essas transformações na realidade de homens e mulheres fizeram que a organização familiar fosse alterada em relação ao modelo nuclear burguês (pais e filhos).

Segundo Mello (2003), para compreendermos a forma de constituição das famílias na atualidade, é preciso ampliar a idéia da família tradicional, pois a família e os parentes representam tipos de laços distintos: primeiramente a familiar nuclear própria, família compostas por várias famílias nucleares que em virtude da condição de sobrevivência residem no mesmo espaço físico e famílias que incluem parentes e compadres sem laço consanguíneo. Para essa autora, essas famílias muitas vezes não se vêem interligadas apenas pelos laços afetivos, embora seja um fato de apoio nos núcleos de convivência, mas nas trocas dos serviços prestados nas famílias em qualquer circunstância em todos os momentos em que haja problemas, o que permite que em momentos de dificuldade, tais como em situações de doença e desemprego, o processo seja menos difícil.

Conforme Belardinelli (2007), a importância da cadeia das gerações provoca uma renovação de identidade individual, e o vínculo familiar possibilita a relação com a memória de sua história (pais e avós), e no futuro (filhos e netos), pois assim se constroem as tradições. Para o autor, o modelo de família designado como ideal e ainda considerado na sociedade é a família nuclear burguesa, mas ela não é a única forma de constituição existente atualmente.

Para Cezar e Mioto (2007), mudanças ocasionando as transformações no contexto histórico e social da família, e fazem que, na sua dinâmica de funcionamento e organização, haja distintas formas de relações de convívio social em seu espaço privado.

Esses fatores reforçaram-se em 1970, com mudanças no modelo tradicional das famílias, queda na mortalidade e na taxa de natalidade, aumento de expectativa de vida, mulheres atuando no mercado de trabalho e como chefes de família. E, nas

mudanças ocorridas na família naquela época, estava presente a queda de fecundidade e de mortalidade, como também as disrupções matrimoniais ocasionadas por viuvez, separação e divórcios (GOLDANI, 1989).

Entretanto, para esse autor, mudaram as condições de reprodução da população, os padrões de relacionamento entre os membros dessas famílias, causando questionamentos e provocando mudanças na posição da mulher dentro desta realidade.

Para Campos e Teixeira (2010), Cezar e Miotto (2007), os modelos definidos de família são além de o tradicional modelo nuclear conjugal (pais e filhos); famílias extensas quando estão inseridas de três a quatro gerações (filhos, pais e avós, podendo ainda haver tios e primos e mesmo agregados), famílias adotivas temporais e que podem ser bi-raciais ou multiculturais, monoparentais (chefiada por um dos pais), casais de homossexuais com ou sem crianças, as reconstituídas após divórcio e de pessoas que residem no mesmo espaço físico sem vínculos legais, mas que apresentam um compromisso uns com os outros.

Com essas novas configurações da família, ocorreram mudanças na dinâmica familiar de uma forma geral, e ainda na sua construção histórica, no seu pertencimento social, que promovem alterações e, como decorrência, muitas vezes, empobrecimento em sua estrutura, em suas relações sociais, papéis e nas formas de produção social.

Segundo Miotto (1997), não há como falar em família, sem citar o contexto ampliado de famílias, ante os diversos arranjos familiares existentes na sociedade atual. Dessa forma, a atenção as famílias passa tanto pelo coletivo quanto pelo individual, considerando o meio no qual ela está inserida, bem como suas diversidades e as instancias culturais nas quais está ancorada em sua realidade histórica, assim como o local de seu convívio social.

Para essa autora, a forma como vem se constituindo as famílias, exige disponibilidade de recursos na manutenção desses grupos, desde as tarefas a serem realizadas no plano doméstico, aos cuidados a serem prestados a crianças, doentes, idosos e dependentes funcionais.

Essa constituição pode oferecer bens partilhados por meio dos vínculos estabelecidos entre os seus membros, por causa da natureza particular de suas relações, ou seja, bens relacionais, como a paternidade, a maternidade, a filiação, que são independentes do afeto, do apoio mútuo e da proteção, mas são bens determinantes que só a família pode oferecer (PETRINI, 2007).

As famílias atualmente são constituídas sobre uma totalidade em um universo no qual ocorrem sistemas de relação e valores construídos conforme as novas organizações sociais, todavia ainda se vêem submetidas a uma relação hierárquica e de poder do homem.

Do surgimento do Estado ao nascimento da família como espaço privado e lugar de afeto e proteção, não havia como algo dividido nessas duas esferas, mas uma relação geradora de conflitos e contradições. Na relação de intervenção do Estado, do ponto de vista da proteção social, ao mesmo tempo em que ele protege o cidadão, interfere em sua vida privada. As relações familiares são reguladas por normas como a idade para permissão de realização de casamento, os deveres e as responsabilidades dos pais, e os direitos dos conjugues (MIOTO, 2004).

Dentre essas relações contraditórias, encontra-se a família, na divisão social das tarefas e a responsabilidade do Estado para assegurar um dos pilares do bem-estar social. Dessa forma, a temática da família é, em sua dimensão e particularidade, difícil e complexa de ser conceituada. E as transformações nela ocorridas não apresentam um modelo único e ideal, mas multifacetado, de acordo com as buscas e trajetórias individuais e em espaços organizados de forma própria.

Então, para Petrini (2007), a família nasce com a perspectiva de continuidade e estabilidade conforme as relações de pertença, inicialmente feita entre um homem e uma mulher, sendo estendida para os filhos, podendo amplia-se para outras relações sociais de parentesco. A autora ainda considera que os bens e os males da família concentram-se, sobretudo nas relações que ela vive.

De acordo com Caetano e Miotto (2010), a família moderna é construída ainda segundo a idéia do amor romântico, casamentos definidos pela harmonia, designados pelos sentimentos e desejos, na divisão do trabalho entre os cônjuges e

a responsabilidade pela educação dos filhos, com explicitação de papéis nos quais a mulher é a cuidadora e o homem o provedor.

Para Carvalho (2005), a família é o primeiro sujeito que concebe a proteção e a socialização dos indivíduos. Independentemente da forma que foi constituída, ela é a forma inicial do modo de apreender o afeto e as relações sociais.

As formas de constituição das famílias durante o seu ciclo de vida possibilitam compreender, em uma perspectiva temporal, a forma de evolução da sociedade, bem como as diferentes etapas de seu desenvolvimento. A efetivação desse grupo de pessoas dá-se pela composição, formas de sobrevivência e manutenção de seus membros.

Para Ribeiro (2005), essas formas de constituição apresentam um significado de como a família se organiza no campo do trabalho, sobretudo, no caso da mulher que tem uma participação efetiva na vida privada desse grupo social.

3.3 O cuidar e o ser cuidado

O cuidado é uma categoria que coloca o outro como centro de atenção e que possibilita concretização de ações que visam materializar uma política de saúde em defesa da vida (PINHEIRO e MATTOS, 2008).

O cuidar é um conceito novo, porém, ele advém de uma velha realidade integrada de atividades e vínculos sociais, interligados a um sistema para manutenção da sobrevivência. O cuidado remete à ruptura do mundo privado, para o espaço público, e a relação mãe e filho e base primária das relações sociais e afetivas.

A mulher, ao longo da história, tem assumido tarefas que requerem conhecimentos distintos, seja na capacidade de decisão, empatia e comunicação. Para Tobio et AL. (s/d), os seres humanos, desde que nascem são pessoas vulneráveis, porque não possuem condição de sobrevivência sem o cuidado de outras pessoas. Essa situação de vulnerabilidade é maior no período do nascimento, na infância até os dez anos de vida. Todavia, há poucas elaborações sobre o cuidar como aspecto social.

Esses autores analisam que o cuidado é tratado como um dever e prática social àqueles que não podem realizá-los, como também aos que têm comprometimento do organismo, sejam em decorrência de doença ou por limitações provisórias ou permanentes em um determinado período da vida. Mas todos são dependentes uns dos outros, e alguns, mais que outros. Dentre os que oferecem cuidado as pessoas há às instituições sociais, tais como a família, o Estado e o mercado, e ainda pelas pessoas que oferecem e dão esse cuidado.

A organização social do cuidado possui uma divisão de trabalho repleta de responsabilidades e funções nas mais distintas instituições.

A relação de dar e receber cuidado podem ser considerados um aspecto das relações de poder, como em qualquer âmbito da vida cotidiana, pois ela demanda grande parte do tempo da vida de uma pessoa, incluindo nas tarefas elementares: o dormir, o alimentar e o arrumar. O cuidar envolve a família e, na maioria das vezes, as mulheres que se dedicam a esfera doméstica, que é transformada, quando incorporada a uma relação como atividade de trabalho no mundo doméstico. No caso do cuidado com formação técnica, ele é realizado pelos profissionais de saúde, ou seja, um cuidador formal.

Para Boff (2008), o ser humano é um ser cuidado, em outros termos, o ser humano, em sua essência, tem no cuidado tudo o que realiza. Para esse autor, o cuidado é uma característica do ser humano.

Ainda sobre as relações do cuidado em saúde observa-se que, nesse espaço, as pessoas tanto realizam cuidados para si mesmas como para outras pessoas, e, nesse ambiente de atendimentos, estabelecem-se vínculos sociais. Contudo, para que haja integração, é necessária articulação entre os profissionais de saúde, as pessoas atendidas e seus cuidadores. Esse processo auxilia o diálogo e facilita o tratamento.

Na relação do cuidado, a idéia da enfermidade entrelaça-se, muitas vezes, com incapacidade, que necessariamente, não está interligada a uma enfermidade. Mas ambas precisam de algum tipo de auxílio para obtenção de êxito no tratamento da doença, e assim, minimizar aquilo que a pessoa não pode fazer por si mesma (TOBIO et al, 2010).

Esses autores consideram que a relação do cuidado é cada vez maior, e tendo sido estendida e vivida como uma nova forma de responsabilidade do dever público e privado. Contudo, pode-se que essa situação se manifesta no ser humano desde seu nascimento.

Os autores analisam, ainda que as pessoas que passam por mudança, em relação ao processo de saúde, demandam assistência social e acompanhamento em suas vidas. Dessa forma, essas pessoas devem ser escutadas em suas subjetividades com vistas ao acolhimento. No CRER, é realizado um serviço de escuta, procurando apreender a realidade social dos internos e de seus familiares.

Em relação ao ser cuidado, os entrevistados manifestaram-se da seguinte forma:

Eu não gosto de ser cuidado por ninguém, pois antes eu era que cuidava das pessoas, e cuido de certa forma até hoje, porque eles dependem de mim, se não sou eu todo mundo morre de fome ali. Mas é triste uma coisa que podia fazer sozinho, você não dá conta de fazer mais (D. S; 22 anos, lesão encefálica por AVC, 06, dez, 2010).

Complicado, [ser cuidado] não que eu não goste, porque eu não gosto mesmo não, desde os sete anos, eu trabalho e, a partir dos doze anos fiquei independente, esses dias eu até chorei por causa disso (W, 32 anos, Mergulho em águas rasas (mar), nível de lesão C6 ; 09, dez, 2010).

A dificuldade que eu acho é de ficar dando trabalho para as meninas, elas são duas, as duas têm casa aqui, mas a outra fica com a menina dela. Eu não gosto de ser pesada, até para filho fica feio, eu acho que tá demais (M, 79 anos, lesão medular por mielite transversa ; 29, nov, 2010).

Às vezes, eu fico pensando: "Meu Deus, quantas pessoas queriam estar no meu lugar agora recebendo esse carinho". É muito bom (N, 43 anos, lesão encefálica por AVC, 08, dez, 2010).

Às vezes, é constrangedor, é chato porque a gente tá sendo cuidado. Até a gente conseguir uma independência, tô envolvendo muitas vidas. Estou mudando a rotina de muitas pessoas, que são os parentes que estão revezando aqui pra cuidar, pra ficar com a gente, né (A, 34 anos, lesão medular, 27, nov, 2010).

Mudou meu pensamento de vida, meu pai mudou comigo, porque antes eles eram mais na dele mesmo, ele era fechado, agora ele já está me abraçando, me beijando, mudou muita coisa com meu pai, com minha mãe sempre fui carinhoso com ela, muita gente mudou comigo, minha irmã mudou e eu e ela só ficávamos brigando ((D. A, 19 anos, lesão encefálica adquirida por acidente automobilístico (TCE) ; 02, dez , 2010).

Minha mulher cuida bem, minha mãe me ajuda a minha mãe é muito doente e qualquer coisa ela fica chorando perto de mim e eu não gosto que ninguém

sinta pena de mim (H. O. S, 37 anos, lesão medular por projétil de arma de fogo, 29, Nov, 2010).

As pessoas, por ocasião de uma deficiência, muitas vezes vivem uma busca incessante de sua identidade, vêm-se em uma condição impossível concretizá-las. Há a construção de uma idéia concebida de uma identidade idealizada socialmente e pré-determinada na sociedade para que haja uma maior aceitação do indivíduo e que não é possibilitada muitas vezes, como ocorrem nas mudanças corporais, no caso de deficiências físicas.

A idéia da identidade advém da crise do pertencimento e da condição solicitada ao indivíduo e ao mesmo tempo divergente entre o “*deve ser*” e o “*é*”, estar de acordo com padrões normativos estabelecidos, do que é aceitável pela sociedade. Por não se verem integrantes na sociedade, são realizados atendimentos em grupos para pessoas com a mesma lesão neurológica adquirida, com vistas a perceberem que essa identidade pode vista com um outro olhar e que todos podem passar uma situação distinta do tradicional.

Sobre o pertencimento à sociedade, um entrevistado, disse:

Era chato porque eu queria voltar ao normal de novo, agora eu já estou ficando de boa (D.A, 19 anos, lesão encefálica adquirida por acidente automobilístico (TCE) ; 02, dez , 2010).

Assim a prática do cuidado vem ampliando a concepção do processo saúde-doença e sofrimento, quando o lesionado deixa a centralidade da doença e trabalhar na perspectiva da autonomia e de integralidade do indivíduo (LACERDA & VALLA, 2003).

O cuidado, dessa forma, está vinculado mais à necessidade do que a liberdade, e por vezes é repleto de julgamentos morais e éticos. Cuidar do outro significa conviver com ele, apesar de suas diferenças, não deve ser tratado como um ato de tolerância mas de solidariedade (ALBIERO, 2003).

O cuidado só é possível se o outro for importante para o cuidador, que realiza um trabalho da forma de que o outro precisa e, assim, o resultado é positivo para

todos. Mas, para que isso aconteça, o outro deve estar disponível. Por isso, é importante que esse trabalho seja realizado por familiares, um amigo, vizinhos, parentes ou por pessoas em que a pessoa confia e de quem goste.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) considera que o cuidado é realizado pelo cuidador que é um ser humano com qualidades especiais, expressadas pelo forte traço de amor à humanidade, pela solidariedade e doação. Trata-se uma ocupação que integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), sob o código nº 5.162. Ele define o cuidador como alguém que cuida de alguém conforme os objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, pela saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida.

O Ministério da Previdência e Assistência Social (BRASIL, 1999), define como cuidador as pessoas membros ou não da família, com ou sem remuneração, cujo alvo ou sujeito é o idoso, a pessoa doente, o dependente, ou aqueles que requerem cuidados, em suas atividades diárias, tais como: alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, procurar aos serviços de saúde ou tratar de questões de cunho pessoal.

Nesse documento, afirma-se, ainda que o cuidador tanto possa ser formal ou informal, quer dizer, o primeiro é realizado por um profissional com formação na área da saúde, podendo ser contratado, e/ou por uma pessoa designada para prestar esse serviço. Já o segundo, o informal, é um familiar ou um profissional de saúde sem remuneração.

Conforme Abreu e Pires (2009), em algum momento da vida, uma pessoa pode vir a ser cuidado pelo outro. Mas as pessoas cuidam umas das outras sempre, e na maioria das vezes, de forma natural e espontânea.

No caso dos profissionais de saúde, o cuidado é referenciado para uma pessoa adoecida, que lida com sofrimentos e eles são solicitados a intervirem em situações de risco para o outro. Eles são vistos como suporte social para as pessoas atendidas, por meio do atendimento direto (individual), seja pela formação de grupos de suporte. Mas este suporte social também pode ser oferecido por pessoas

(familiares, profissionais de saúde) ou por uma rede (grupo familiar, pessoas com a mesma lesão ou grupo religioso).

As relações do cuidado são distintas para cada pessoa, por exemplo, o desejo de cuidar do profissional de saúde está além do desejo de prescrição de um atendimento. Nos atendimentos em equipe, cada um possui uma função definida, porém as suas ações são compartilhadas e de forma interacionada (CAMPOS, 2007).

Em relação ao cuidado, os profissionais de saúde entrevistados, declararam:

A forma de abordagem é determinante pra que o paciente, pra que o cuidador familiar de credibilidade [ao tratamento]. Ele vai te respeitar e confiar no seu trabalho e na proposta que você tem para aquele paciente (F, profissional de saúde I, 9, dez, 2010).

Não é fácil, porque esses pacientes têm muitas dificuldades, às vezes, não só [em relação] à deficiência, mas também, a deficiência cultural e econômica, e complica para eles realmente serem reabilitados. Pois, quando eles voltam para casa, eles têm muitas dificuldades no ambiente físico deles. Mas é muito gratificante você conseguir fazer com que o paciente e a família entenda que ele não está morto, que ele tem uma vida pela frente, que ele é capaz sim de fazer muita coisa (M, profissional de saúde II, 9, dezembro, 2010).

A gente fica muito responsável pelo que vai ser do paciente daqui pra frente, tudo aquilo que a gente proporcionar tanto para ele, tanto para a família, as limitações, as expectativas, as dificuldades (T, profissional de saúde III, 8, dez, 2010).

No decorrer da internação desse paciente, a gente observa que a gente tem uma satisfação muito grande de atingir aquilo que foi proposto, alguns com mais independência, alguns só a parte de orientação [cuidados]. Então, esse cuidado é muito diferenciado e a família e os acompanhantes influenciam muito nisso (A, profissional de saúde IV, 25, dezembro, 2010).

Cuidar vem muito ligado à questão de amar, a partir do momento que você consegue amar a pessoa que você esta vendo, você consegue cuidar, só que, no nosso caso, o nosso cuidar é o trabalho. Eu acho necessário a gente criar certa defesa pra não sofrer tanto a dor do outro (R, profissional de saúde V, 22, dez, 2010).

O cuidado através do lidar com essas limitações do paciente, mostrando que ele agora é dependente, e que esse cuidador é co-responsável por tudo, na questão da manutenção da higiene, dos cuidados da alimentação, estímulos de linguagem. Não podemos propor por exemplo uma solução que não tenha, então e tentar trazer esta família e esse cuidador para nova realidade do paciente (E, profissional de saúde VI, 10, dez, 2010).

Aproximação do individuo com a família porque nem sempre tem esse apoio, aí eu acho que cada profissional vai fazendo sua parte para que juntos cada profissional de cada área possa concretizar seu trabalho (C, profissional de saúde VII, 14, dez, 2010).

O cuidar é difícil porque envolve crenças nossas também e as crenças que a família traz e aquela pessoa traz trabalhar com essa nova pessoa, porque eles passam a ser uma nova pessoa, é um trabalho árduo mais gratificante quando tem bons resultados (P, profissional de saúde VIII, 19, dez, 2010).

Assim a forma dos profissionais de saúde relacionar com as pessoas no tratamento é o primeiro quesito pensado, que exige um cuidar de forma técnica para atender o outro que se submeteu ao seu cuidado.

Enfim, o grande desafio dos profissionais de saúde, para si mesmos e em relação a outras pessoas, refere-se à relação ao cuidado e também do desejo de cuidar e ser cuidado. Essa condição de desejar cuidar de alguém aparece na equipe do Crer e leva a construção de objetivos comuns.

Dessa forma, o trabalho desenvolvido no CRER é constituído conforme as especificidades de cada pessoa e de sua dinâmica familiar. Nesse sentido, percebe-se que as respostas ao tratamento perpassam também a credibilidade da equipe, e esse sentimento expressa a aderência ao tratamento tanto de quem é cuidado, quanto do cuidador. Dentre as pessoas atendidas no grupo de entrevistados, foi possível perceber essa interlocução e esse entendimento entre os diversos profissionais da equipe multiprofissional.

Em outros termos, a nova forma social de cuidado é diferente do realizado no ambiente social e privado. Contudo, é necessário que as pessoas, em suas experiências, possam compreender que o cuidado integral ao interno deve ser realizado tanto por ele mesmo quanto pela equipe multiprofissional e sua família. Assim, eles encontrarão o que é possível de ser conquistado, com base no aprendizado e na realidade social, cultural e econômica de cada um.

3.4. Cuidado familiar e as relações familiares

A vida só é possível reinventada.

Cecília Meireles

A questão do cuidado é considerada parte da realidade dos espaços familiares, sejam com as crianças, os idosos, as pessoas dependentes ou adoecidas, todos tratados de uma forma privada.

O cuidado, neste estudo, é visto em um contexto no qual as mulheres são, na maioria das vezes, as realizadoras. Essa condição é cultural, facilitada pelas relações familiares. Contudo, os estudiosos dizem que se trata de uma forma de trabalho invisível, porque, além de não ser remunerado, tem pouco reconhecimento. Porém, o significado simbólico de prover a necessidade de outra pessoa sustenta essa condição.

Dessa forma, compreender o papel das mulheres nesse processo requer observar as mudanças ocorridas na sociedade nas famílias. Se, na primeira década do século. XV, a mãe cuidava do lar e dos filhos, e vinte anos depois, isto é, na década de 1940, iniciou-se o processo de entrada das mulheres no mercado de trabalho, todavia, sem que seu trabalho não prejudicasse a rotina do lar.

Mais vinte anos após (1960), houve um curto período no qual a mulher poderia escolher entre a vida privada (doméstica) e a pública (profissional). Assim, poderá decidir entre que papel adotaria até mesmo em relação ao seu estado civil. No entanto, a maioria delas foi para o mundo público realizar-se profissionalmente, e, na vida privada manteve a rotina das responsabilidades familiares e domésticas. A essa situação os pesquisadores nominam jornada tripla de trabalho.

O lar é o local no qual ocorrem diversas formas de arranjos que tanto podem ser definidos e cercados de cooperação, como também de conflitos. Cooperar é assumir determinados papéis, e, assim viabilizar bens e serviços conforme a demanda e necessidades de cuidados. Para Cezar e Miotto (2007), a capacidade do cuidado e proteção da família depende necessariamente da qualidade de vida que ela possui no contexto em que está integrada.

Segundo a OMS (2003), a condição crônica designa todo problema de saúde que persiste sem tempo determinado e requer acompanhamento dos sistemas de saúde. Quando ocorrem doenças crônicas, definidas como incuráveis ou permanentes, há necessidade de dar novos significados à vida, levando o doente adaptar-se às limitações e às novas condições impostas a sua vida.

Miotto (2000) reflete que, nas mudanças familiares, é necessário reconhecer as modificações dos papéis possíveis e reais dos membros das famílias. Caso contrário, será esperado e cobrado um comportamento dos familiares que não

corresponde à realidade. No caso de um problema de saúde, essa percepção é fundamental. Sobre a percepção de um problema de saúde um entrevistado se manifestou:

No dia em que vi ela, que colocaram ela [pela], segunda vez na prancha, que ela ficou em pé. E na última fisioterapia que conseguiu ficar em pé e firmar os joelhos (M, familiar, 29, nov, 2010).

Segundo Campos (2008), a responsabilidade da família pelos cuidados de seus membros é mantida pelo aspecto cultural e pela concepção do cuidado ideal pelos responsáveis por estas pessoas.

Karsch (2003) aponta que, na literatura internacional, são quatro fatores que designam os cuidadores: parentesco (conjugue), gênero (preferencialmente mulheres), proximidade física (residência comum ou próxima), e relação afetiva (conjugal, pais e filhos).

Para essa autora, a relação do cuidado como parte do trabalho familiar é desempenhado essencialmente pelas mulheres, que, muitas vezes substituem as políticas sociais. Essas relações de cuidado são distintas entre as famílias em seus diversos contextos sociais, econômicas ou cultural, e também a busca e as formas de atendimentos dos serviços sociais são distintas e, muitas vezes, são desiguais.

As famílias, para terem acesso aos serviços de saúde prestados pelo Estado, têm que dispor de tempo e de recursos para sua manutenção. No caso de tratamentos de saúde que necessitam de internação, o grupo familiar é chamado para participar do processo de tratamento e dos cuidados, como a manutenção da higiene pessoal do interno, alimentação e às vezes aquisição de medicamentos.

Durante a pesquisa, observou-se que a idéia da realização do cuidado não é manifestada e realizada somente pelas instituições, mas pelas próprias famílias que naturalizam a solicitação desses serviços e que, por vezes, se culpam pela incapacidade de realização de todos os cuidados envolvidos, conforme o processo em que foram integrados.

No caso de família que têm problemas sérios de saúde, o cuidado fica mais comprometido porque alguns membros do grupo social sentem dificuldade de lidar

com novo papel. Mas a experiência no CRER demonstra que essas funções são poucos os que desempenham essa função sem nenhuma dificuldade, até porque os cuidados com o outro supera as necessidades do corpo físico, incluindo o aprender a lidar com o sofrimento e readaptação da pessoa ante as limitações adquiridas em decorrência do trauma. Para Albiero (2003), as mudanças ocasionadas pela lesão exigem reaprender os aspectos emocionais tanto dos cuidados, quanto do lesionado, assim como lidar com as expectativas em relação a projetos futuros. Na realidade, a lesão força uma readaptação do indivíduo e dos integrantes de seu meio familiar. A autora considera ainda que a pessoa exerça o papel de cuidador acaba reorganizando sua vida e sua rotina diária com base no cuidado com o outro. Sobre a readaptação familiar um entrevistado se manifestou:

No hospital eles controlam, eles põem o remédio, porque a pessoa só come o que tem lá. Então eu penso lá em casa nós vamos fazer um hospitalzinho (L,familiar,30,nov,2010).

O trabalho no CRER evidencia que o cuidado no contexto familiar dos internos demonstra que melhora na qualidade de vida tanto do paciente, quanto daqueles que estão envolvidos nesse processo. E que seus vínculos socioafetivos são ampliados. Sobre a influência do cuidado no vínculo socioafetivo um entrevistado se manifestou:

Mudei meu pensamento de vida, meu pai mudou comigo, porque antes ele era na dele. Agora ele já está me abraçando, me beijando (D.A, 19 anos, tce, 06, dez, 2010)

Para Caetano (2010), o cuidar não significa estabelecer uma dependência de manutenção de atenção ao outro, mas de ajuda quando necessária, estimulando a busca de autonomia, mesmo nos pequenos ganhos funcionais adquiridos durante o processo de reabilitação. Esse autor ainda considera que as ações de cuidado exercidas pela família, de forma geral, são vinculadas a um conjunto de valores, conhecimentos, praticas e crenças. Por isso, elas enfrentam as situações de doença, colocando-se disponíveis para cuidar de um ente querido.

Do ponto de vista social, as doenças crônicas podem funcionar como agregadoras ou desagregadoras do núcleo familiar, uma vez que as funções de papéis na família nem sempre são realizados como de pai-filho, mãe-filho, mas

também por filhos-pais, netos-avos. Às vezes, há sobrecarga financeira em decorrência de um tratamento prolongado e oneroso, além da necessidade de aquisição de remédios, de dietas específicas e idas frequentes ao hospital e cuidados constantes com o ente familiar.

Para Mioto (1999), pensar a família como foco de atenção de cuidados, não podem desconsiderar que essas pessoas possuem uma história que foi construída ao longo da sua existência. Ela é impregnada de valores culturais nas relações de gênero, de geração e no contexto social, o que requer que a equipe considere esses aspectos quando se propuser a intervir no tratamento dos pacientes.

Assim, as famílias, em suas relações sociais, recebem influências políticas, econômicas e culturais, e muitas vezes, ficam paralisadas diante determinadas situações que exigem nova condição de convívio, o que demanda criatividade para encontrar escolhas que facilitem a convivência nessa nova realidade (PETRINI, 2005).

Esse autor ainda menciona mudanças que vêm ocorrendo na estrutura familiar, que redefinem e/ou influenciam novas identidades, bem como as novas relações estabelecidas entre os membros desse grupo social. Para Petrini (2005) a família, sempre foi um encontro de diversas gerações, que, por vezes visem em situação de conflitos e/ou de cooperação.

Nesse sentido, constata-se que, tanto no período anterior ou posterior à lesão neurológica, o convívio familiar sofre alterações que afetam a vida financeira da família, seja porque aumentam as despesas com serviços médicos, seja porque essa situação reduz o trabalho laboral de um de seus membros. Às vezes, a pessoa perde o emprego em vulnerabilidade de uma incapacidade funcional, em consequência da seqüela. Tudo isso tanto afeta a qualidade de vida dessas pessoas.

Contudo, problemas na saúde afetam todas as classes sociais e suas famílias, por não haver previsão do período que exige cuidados definidos. Todavia, as famílias de menor poder aquisitivo são as que mais são atingidas.

Em relação à percepção dos familiares sobre as relações sociais no período de tratamento, eles se expressaram assim:

A maneira dele agir continua a mesma, ele mudou nos três primeiros meses. Ele ficou depressivo sabe, ficou muito estúpido, mas agora ele voltou ao normal, o normal dele e aquilo (R, familiar, 30, nov,2010).

Ela está normal, uma mãe carinhosa, faltava adivinhar para fazer tudo para os filhos. E continua carinhosa, tentando mesmo de longe proteger os filhos. E com muita ansiedade para ir para casa (M, familiar, 29, nov, 2010).

Quando ele está triste, tento mostrar que eu estou ali, que eu não vou sair dali, [mas] não é fácil. Porque a preocupação dele comigo, e agora que está paraplégico [imagina] agora eu como esposa ia abandonar [imaginando] como a gente ia ficar com uma pessoa assim, né. Você está junto há tanto tempo, é agora que vai abandonar, não sabe o dia de amanhã (F, familiar, 30, nov, 2010).

Eu não acho difícil de acompanhar ele, até porque ninguém gostaria de estar em um hospital. É diferente dele tá numa festa, dele tá em casa. Mais já que Deus permitiu assim, faz parte da vida, então agradeço a Deus pelo tratamento. (L, familiar, 30, nov, 2010).

Ele sempre foi um bom menino, eu tive sorte. Minha mãe sempre ajudou educar meus filhos e sempre passou o melhor. Essa experiência após o acidente para ele foi ótima, pra ele em todos os sentidos, também ele melhorou bastante. Ele é mais compreensivo com as pessoas [do que]ele já era. Mas agora ele esta pensando mais no próximo (A.L, familiar, 8, dez, 2010).

São inúmeros os desafios porque você tem um diagnostico gravíssimo e você tem que lidar com a possibilidade de perda, você tem que lidar com a possibilidade de uma hora para outra enfrentar a vida sozinha, você tem que lidar com o desespero dos seus filhos (R. O, 60 anos, lesão encefálica adquirida por AVC, 2010).

A mãe dele vem o pai dele vem, a mãe dele é só meio desligada, um pouquinho mais, o pai dele liga todo dia, a mãe dele quase não liga. Ele sente bastante falta da mãe dele, esses dias eu fui para casa e a mãe dele ficou aqui com ele (E, 22 anos,lesão medular por acidente automobilístico, 2010).

Eu não sabia das coisas (mãe), acontecia as coisas e eu não sabia se podia chamar a atenção dele, de certa forma e eu tinha medo de acontecer algo pior. Tipo mãe me da aquilo, eu ficava com do e continuava fazendo, mas estava olhando aqui, agora ele consegue andar (

Essas falas remetem às teorias das relações sociais referentes ao cuidado prestado por esses familiares, após o período de lesão neurológica. Por isso, a relevância de pensar a família como foco de atenção de cuidados e daqueles que se propõe a intervir nesses casos.

A rede é constituída por vizinhos, amigos, compadres e pessoas com que os lesionados passam a conviver no período de internação. Dar suporte aos familiares

é fundamental para efetivação do cuidado com o lesionado, ao fortalecer a rede social, sobretudo nos momentos de crise. No dia a dia familiar, representa fôlego para superar o problema (STAMM & MIOTO, 2003).

Conforme Paula (2005), a doença ou o acidente é sempre recebida pelas pessoas com medo, ansiedade, incerteza e insegurança. Na área da saúde um dos conceitos culturais mais tratados na perspectiva das necessidades humanas, leva a respostas ou intervenções. Para Albiero (2003), o custo do cuidado não é apenas econômico, mas também da saúde da família e do cuidadores, por isso, há necessidade de políticas sociais de apoio às famílias que se encontram fragilizadas durante as situações de doença.

Em relação à percepção a respeito dos custos com a manutenção dos cuidados para o seu bem-estar, um entrevistado informa:

Quando eu cheguei em casa, no primeiro momento que eu deitei na minha cama, que a minha esposa saiu para comprar os medicamentos que [o medico] tinha passado e do qual eu precisava. Acho que era de três caixas de cada um que tinha passado [médico]. E era entorno de nove [remédios] parece, não me engano. Só um deles custava 65 reais, cada um, o mais barato era cinquenta e pouco, ai comecei a desesperar(A, 34 anos, lesão medular; 27, novembro, 2010).

A fala desse lesionado mostra o quanto o impacto econômico ganham maior expressão quando a pessoa adquire uma deficiência, sobretudo se ela ocupar a posição de provedor do grupo familiar. Essa situação requer benefícios sociais que oportunizem a aquisição dos materiais e medicação indicados para o tratamento e cuidados.

Segundo Rosa (2008), o sofrimento causado pela realidade de prover o cuidado sem as mínimas condições materiais agrava o processo de recuperação e a vida de quem realiza os cuidados com essas pessoas. Para essa autora, a realidade de provisão material reflete-se em qualquer estrutura familiar, independentemente de sua classe social, pois sempre existe uma pessoa que deixa de realizar o trabalho remunerado para manter a subsistência do seu grupo ou para amenizar os gastos despendidos a essa pessoa.

Dessa forma, quanto mais independente for o individuo, quanto maior acesso a políticas públicas ele tiver, melhor será o convívio no grupo no qual é inserido,

assim como uma maior auto-estima, menor o sentimento de peso em relação à manutenção dos cuidados.

As pessoas que adquirem lesão encefálica possuem elevado grau de comprometimento neurológico em decorrência do trauma. Às vezes, elas estão mais propensas a tornarem-se vítimas de violência, e o cuidador é mais requerido. Tudo provoca *estresse*, pode haver algum tipo de negligência em decorrência do cansaço e da falta de outros cuidadores para partilhar esse trabalho. Por isso, também são necessários locais adequados com rodízio de cuidadores, além dos familiares, o que exige políticas públicas e sociais para evitar riscos aos lesionados e seus familiares cuidadores.

A função do cuidador familiar é auxiliar a pessoa cuidada naquilo que não consegue fazer sozinha. É importante que essa pessoa tenha articulação com a equipe de saúde, tanto para receber as informações, quanto para manter os propósitos traçados pelo tratamento. Além disso, deve saber lidar com os sentimentos de frustração do lesionado que, algumas vezes, não aceita as condutas oferecidas pela equipe de tratamento.

Nesse sentido, as representações da deficiência ressignificam as relações entre cuidador e pessoas com deficiência, conformam / deformam valores, atitudes, afetos e relações de poder, que são alicerces dos relacionamentos (AZEVEDO, 2006). Por isso, no processo de tratamento deve haver a educação preventiva, para evitar futuras deformidades e alterações clínicas, bem como modificações nos laços do indivíduo lesionado e seu contexto sociofamiliar.

Houve um período em que as famílias não participavam do processo de reabilitação porque eram vistas como pessoas que interferiam no desenvolvimento, da readaptação, portanto, eram excluídas do processo. Atualmente, há reconhecimento do papel da família no processo de cura e que se faz necessário auxiliar essas pessoas para que percam o medo de não cuidar do lesionado adequadamente, para orientá-los na redefinição de seus projetos de vida e de suas relações pessoais e sociais. Para Azevedo (2006), não se pode deixar de vislumbrar as particularidades de cada família, vê-las como únicas, sujeitos de suas próprias mudanças.

Nesse contexto, no processo de reabilitação, o sujeito lesionado e seus familiares deixam de ser objeto de intervenção para assumirem o papel de agentes transformadores de sua realidade, pois o envolvimento familiar facilita a percepção do que está sendo realizado com esse sujeito não só no período de internação, como durante a reabilitação, que atua diretamente no ambiente dessas pessoas. Ao serem reabilitadas, essas pessoas terão condições de realizar uma série de atividades, que, às vezes, as deixarão independentes e/ou preparadas para atuarem com o auxílio de seu grupo social.

No CRER, o trabalho realizado com as famílias é primordial para que haja maior desempenho do paciente na reabilitação, uma vez que elas não são só facilitadoras desse processo mas também exercem um papel de apoio e fortalecedor para essa nova fase. Porém, constata-se que, muitas vezes, o cuidador familiar fica cansado e esgotado, e sua permanência no hospital o exaure. No entanto ele deve acomodar-se a situação de cuidador e/ou procurar alternativas para dar conta dessa responsabilidade. Algumas famílias contratam um cuidador, o que, às vezes acarreta prejuízos no orçamento financeiro e/ou provoca desconforto no lesionado porque ele se sente desprotegido.

A equipe de reabilitação do CRER ainda precisa lidar com as expectativas dos familiares/cuidadores. Eles devem reconhecer os limites e entender que todos estão tentando fazer o melhor para que o bem-estar da pessoa. E que ela ainda recuperar as funções que exercia anteriormente.

3.5 A questão de gênero nas relações de cuidados familiares

Segundo Goldani (1997), gênero é uma categoria transversal, possuidora de várias denominações referentes a homens e mulheres, sendo construído em uma conjuntura social que as pessoas mantêm sem discriminação.

A questão de gênero como categoria advém das transformações históricas, sendo distintas no tempo e no espaço da masculinidade e feminilidade. Ela independente das diferenças biológicas que envolvem homens e mulheres, produzem por normas, valores, costumes e práticas que definem seu modo de serem, suas atitudes e seus comportamentos (CAMPOS e TEIXEIRA, 2010).

As condições de desigualdade nas relações de gênero de forma hierarquizada perpassam as seguintes estruturas: o mercado de trabalho, pela divisão de sexo e discriminação do emprego, e na relação familiar na qual a divisão do trabalho está vinculada ao sexo, à maternidade e à reprodução (GOLDANI, 1997). A condição do sexo é um corte nos aspectos referentes do masculino e ao feminino, em relação aos aspectos físicos, à apresentação pessoal de cada um deles que ocorre socialmente em concepção naturalizada.

Com a participação efetiva das mulheres no mercado de trabalho, ocorreu diminuição da idéia do homem como único provedor, havendo um aumento elevado de famílias monoparentais. Essa situação provocou inúmeras descobertas e redescobertas no interior das famílias (MACEDO, 2007).

Reportando ao grau de responsabilidade das mulheres com suas famílias elas depararam com a falta de disponibilidade de seu tempo, pois realizara um maior número de tarefas e assume novas responsabilidades. Mesmo com os diversos arranjos familiares existentes, as das mulheres ainda tem como sua obrigação cuidar, tratar, limpar e proteger os membros de sua família .

Para Mioto (2009), historicamente, a família tem sido reconhecida como ator importante na proteção social, pois ela é vista como capacitada para realização dos cuidados e proteção de seus membros.

A responsabilidade familiar é atribuída por instituições sociais, como o CRER, em momentos de cuidados de um de seus entes, o que muitas vezes é difícil de atender, em decorrência da estrutura das famílias contemporâneas, seja em virtude da necessidade de manutenção financeira, seja por falta de tempo para assumir os cuidados que uma instituição e/ou reabilitação exige.

Na relação familiar, aspectos referenciados como idade e geração permitem que se entenda que as hierarquias, na realidade, são definidoras de um conjunto de limites e de possibilidades dos indivíduos que a compõe. Dessa forma, caso as mulheres sejam chefes de família, dependendo do momento do ciclo de sua vida, terá sobrecarga de trabalho com a maternidade, a casa, e a atividade laboral (MACÊDO, 2007).

Há uma heterogeneidade nas estruturas familiares, que marcam os ciclos de vida a diversidade dos arranjos familiares, a manutenção dos vínculos de solidariedade e subsistência, o convívio intergeracional, com o prolongamento da expectativa de vida e a diminuição dos empregos para os mais jovens. Nas famílias com menor número de pessoas, com a presença apenas de um adulto que não mantenha contato com seus parentes, em momentos de morte, doença e desemprego, as pessoas tornam-se vulneráveis (MIOTO, 2000).

No enfrentamento de vulnerabilidade em relação à conjuntura econômica, essas famílias em caso de lesão, necessitam de uma estratégia coletiva tanto proporcionada pela sociedade, quanto pelo Estado por meio de via políticas públicas para solucionar a instabilidade financeira e as consequências que essa situação ocasiona.

No caso de mulheres chefes de família ou não, sem laços com parentes, e/ou casais idosos sem filhos, eles precisam de alternativas para manter-se durante o tratamento e também quando retornarem ao mercado de trabalho, após a reabilitação, como forma de assegurar padrões de vida cidadã.

Para Campos (2008), a responsabilização da família quanto aos cuidados de seus membros é sustentada cultural e socialmente pelo que é definido como adequado conforme a execução dos papéis designados aos seus responsáveis. Em relação às famílias entrevistadas, alguns indicaram como referencia o núcleo familiar com apoio no cuidado, mas outros citaram a família ampliada, pelos vínculos afetivos da seguinte forma:

Atualmente [o cuidado], esta sendo mais a família, eu e meus irmãos, [por] que a maioria trabalha (M, familiar, 29, nov, 2010).

Da família a gente só conseguiu o apoio mesmo. Pra estar aqui com a gente, à madrinha dele e de um tio que é irmão da mãe dele (F, familiar, 27, nov, 2010).

O meu apoio foi de uma comadre minha que foi criada comigo, que está cuidando da minha vida. Ela que tá fazendo a minha compra, ela que está vindo aqui (A.C, familiar, 26, dez, 2010):

Às vezes, os vizinhos, os filhos ainda ajudam a dar uma mão, a cuidar dele. Assim quando tava bem difícil que ele não andava as pessoas, ate os vizinhos, deram a mão para ajudar eu pegar ele (L, familiar, 30, nov, 2010).

O meu cunhado me ajudou em casa. Ele me ajudava a dar banho, meu irmão ajudava a dar banho nele e a colocar ele na cama. Minha irmã e meu

cunhado [ajudam] porque a Irma dele trabalha e a mãe dele não dá conta [chora] (R, familiar, 25, nov,2010).

A família que realmente tem me dado apoio, tem me ajudado, principalmente a minha família, irmãos que tenho muita afinidade, eu sou filha única entre cinco homens, eu tenho uma afinidade muito grande, então realmente são eles que são o meu apoio (R. O, 60 anos, lesão encefálica adquirida por AVC, 2010).

Segundo Sartri (2003), as relações familiares definidas pela dinâmica de afinidade e consanguinidade fazem que a balança penda ora para um lado ora para o do núcleo conjugal ou do grupo consanguíneo. Dessa forma, observa-se ainda que as relações familiares das famílias de baixo poder aquisitivo estão restritas ao mundo do lar, mas elas são expandidas para fora, contando o apoio de vizinhos, amigos, como os exemplos mencionados nas entrevistas.

O quadro 1 a seguir, apresenta os entrevistados e a diversidade das pessoas e composições familiares que estão em atendimento no CRER. Os dados reafirmam a literatura que descreve novos arranjos familiares e na sociedade contemporânea e a influência dessa organização durante o tratamento e o processo de reabilitação.

Esta pesquisa foi realizada com dez familiares. Os dados indicam que três são monoparentais, não têm cônjuge, porém têm filhos, incluindo o que está em tratamento de reabilitação. Três casais têm filhos em idade adulta, que, mesmo estando em condição de participação dos cuidados, e o cônjuge que mantém as responsabilidades pela realização desses cuidados.

Segundo Carter e McGoldrinck (1995), as mulheres sempre desempenharam papel central nas famílias, e a idéia que se tem sobre elas refere-se ao cuidado, isto é, primeiro ela cuida do homem, depois das crianças, e por fim, dos idosos.

Partindo de cada ciclo de vida dessas famílias, observa-se que o responsável pela manutenção de bem-estar e sobrevivência, desse grupo, se for o lesionado, ele deixa de desempenhar temporariamente essa condição. Exige-se então que se estabeleça estratégia de reorganização do lar até que essa pessoa possa executar suas funções e/ou parte delas, conforme o quadro da lesão neurológica.

Em relação ao período ao ciclo de vida, as famílias entrevistadas, manifestaram-se da seguinte forma:

Eu vou ter que me adaptar com as necessidades. Os filhos terão que cuidar também, para não importunar os parentes (N, 43 anos, lesão encefálica por AVC, 2010)

Tive desafios, o primeiro foi de deixar minha menina na mão da minha Irma, e Irmã mas não é a mesma coisa (H, 37 anos, lesão medular por arma de fogo (PAF), nível de lesão C4, 2010)

Ele é o homem da casa, se eu preciso de um apoio, e ele que me apóia. Se eu quero me sentir protegida é ele, né, E agora está assim como se fosse o contrario. Seria completo para mim se tivesse todo mundo, ele é meu esposo, e eles são meus filhos, mas eu preferia estar junto aos meus filhos (A, 34 anos, lesão medular por acidente automobilístico, 2010)

Ele é um menino novo procurava fazer qualquer trabalho pra ter o dinheirinho dele, aos finais de semana gostava de passear (A .L, 17 anos, lesão medular por acidente automobilístico, 2010)

Meu neto vem depois minha neta vem. Assim para eu poder descansar (J.R, 73 anos, lesão encefálica por AVC, 2010).

Até agora sou namorada mais do dia 4 pra frente sou noiva, mais nosso vinculo é bem normal, antes ele tinha bastante vergonha de mim porque tava no começo do namoro, eu mesmo quis ficar com ele, porque a mãe dele ia trabalhar mais o pai dele, e eu somos a única que não tenho filho, não tenho nada (E, 22 anos, lesão medular por acidente automobilístico, 2010).

Os cuidados com ele uma das minhas filhas, largou a vida dela todinha, estudava, trabalhava. Ela veio porque o pai veio muito mal, grave, ela veio, pegou uma malinha e nunca mais voltou (R. O, 60 anos, lesão encefálica adquirida por AVC, 2010).

Dessa forma, pode-se perceber que, nos diferentes estágios do ciclo de vida familiar, ocorreram mudanças, tanto na forma de sua organização, como no significado dessas pessoas em seus núcleos familiares. Como as famílias diminuíram de tamanho, elas passaram a contar com as redes sociais de apoio. Segundo Kaloustian (2005), analisar as famílias de acordo com seu ciclo de vida permite apreender, uma perspectiva temporal, os diferentes momentos de sua trajetória entendida como etapas de desenvolvimento familiar.

No contexto da deficiência, se lida ainda com a possibilidade da incapacidade, ou seja, perda ou diminuição das funções vitais para as atividades de vida diária. No início do tratamento (fase aguda), a dependência é maior, pois nessa fase as necessidades de cuidado exigem participação de mais pessoas. Também há as situações de famílias que não sabem como será o curso do tratamento, se progressivo ou recorrente, e/ou a dimensão da enfermidade e suas conseqüências,

com seqüelas ou não. Por fim, a situação pode ser preservada conforme seu grau de funcionalidade do paciente.

Assim, contudo, observa-se nas relações sociais dos internos do CRER que a família ainda é espaço de mudanças e perspectivas de convívio, de divergências, de relações entre as gerações que interagem, se integram, e que não perderam a potencialidade de proteção, socialização e criação de vínculos relacionais.

Ressalta-se o papel da mulher como realizadora de múltiplas funções como foi dito anteriormente, sejam elas de mãe/esposa, principais mantenedoras de cuidados para a pessoa em condição de adoecimento. É ela a pessoa que ensina os vínculos afetivos e o cuidado como um dever e obrigação.

Dentre os entrevistados, encontram-se famílias denominadas monoparentais, compostas pela mulher (mãe) e seus filhos menores de idade. As mulheres são as responsáveis pela manutenção financeira da família. Há ainda, entre as entrevistadas, uma pessoa que mora sozinha. As pessoas que estão nesse grupo são mais vulneráveis, tanto em relação à sobrevivência e dificuldades econômicas, por perda do emprego, quanto pelo adoecimento provocado pela internação (MARSIGLIA, 2007).

As constituições familiares conforme os papéis estabelecidos e as redes de apoio determinam como se estabelece o elo com o serviço de saúde. Durante o período de tratamento, aparecem o privado e o social dos sujeitos e de sua família no tocante à percepção da deficiência e de possíveis sequelas. No caso de situações decorrentes de doenças e/ou por acidentes, observa-se que todos tratam o sequelado com cuidado efetivo (GELINSKI, 2010).

As chamadas competências familiares de cuidado e proteção são realizadas de maneira fragilizada, ou seja, as famílias não têm qualificação para prestar o atendimento necessário, seu aporte é de auxílio e de afetividade. Por isso, eles também precisam de proteção social (ACOSTA, 2007).

Para Mito (2000), a realização dos cuidados e solicitações pela instituição de saúde vai além da formação do mundo do trabalho. Ela afeta a capacidade protetiva dos responsáveis nas ações solicitadas, necessitando, assim de acesso aos serviços sociais.

Dessa forma, o cuidado familiar nos espaços do Crer exige reflexões quanto ao formato da assistência e como esses cuidados poderão ser realizados com a qualidade necessária para dar tranquilidade a essa família e como proporcionar qualidade de vida ao sujeito que foi lesionado sem sobrecarregar a nenhum gênero.

3.6. Proteção social às famílias em saúde

Para Campos (s/d), a proteção social, historicamente, tem seu reconhecimento com a necessidade de ampliação do Estado. Esse processo iniciou-se durante o período de industrialização, possibilitando que ocorresse a organização do sistema de proteção social público. Para essa autora, a proteção foi instituída para fazer face aos riscos dos ciclos da vida, que diminuía a capacidade do trabalho e conseqüentemente aumentava a perda da mais valia. Por outro lado, a diminuição dos ganhos do trabalhador em seus proventos afetava-o e à sua família. A autora pondera ainda que a proteção social foi elaborada para prevenir os riscos da velhice, de doenças, de invalidez, de morte, dentre outros.

Desse modo, o Estado moderno, criou o Estado Social ou de Bem-estar Social, para atender a um modelo de família considerado padrão. Assim, o sistema de proteção social bismarckiano, ancorado nos padrões da sociedade burguesa, colocou a mulher como dependente do homem no aspecto financeiro, pois ela é tratada como sujeito vulnerável na estrutura familiar. Dessa forma, tanto ela quanto os filhos são os dependentes do marido/pai, os provedores que estão inseridos no mercado formal, porém se eles não têm essa cobertura trabalhista seus dependentes vivem na condição de desamparo social (CAMPOS e TEIXEIRA, 2010).

Segundo Mioto (2008), com o declínio salarial e o enxugamento dos postos de trabalho ocorreu crise no *Welfare-State*, e também a redescoberta da família como espaço de proteção social e de manutenção e cuidado de seus membros sob a égide da ideologia da sociedade solidária. Assim, a família passou a ser vista como espaço naturalizado de proteção social, como instituição facilitadora para aquisição de bens e serviços necessários para suas necessidades.

Dessa forma, a nova condição, impõe à família corpos saudáveis e bem cuidados. Para essa autora, essa situação dissemina a idéia de que todos devem

ser cuidadores uns com os outros. Assim, tanto as famílias burguesas quanto as famílias proletárias condicionam as mulheres ou executaram o papel de cuidadoras por excelência. Mito (2008) considera ainda que, no sistema capitalista sustentado sob a égide do liberalismo, a família tem como espaço privado por excelência a casa e, assim a condição de manter amparo e proteção social para todos seus membros. Essa situação para a autora é de não cidadania.

A idéia de emancipação da família em relação ao mercado e como o Estado se relaciona como fonte de apoio as famílias e tratado como familiarização e a desfamiliarização.

A família continua desprovida do suporte público necessário para garantia de bem-estar de seus integrantes, ao mesmo tempo em que é a referência no contexto da proteção social, sendo cobrada e responsabilizada por essa realização. Segundo Pereira (2004), a proteção da família sobre o pluralismo de bem-estar aponta o caráter contraditório da família, as transformações na sua organização, gestão e estrutura, como também as dificuldades de definição das fronteiras e responsabilidades dos diversos setores informais que contra indicam as possibilidades de a família assumir um papel de proteção social.

Para Mito (2008), a proteção social das famílias é responsabilidade do Estado de tal forma que ele intervém no período de crise do emprego formal, na precarização do trabalho, e/ou quando propicia inclusão e coesão social. Todavia, essa mudança ocasiona maior intervenção da família em relação aos cuidados de seus membros e conseqüentemente uma maior sobrecarga de trabalho. Para Pereira (2004), o mercado reforça-se com o tripé Estado, mercado e família. Com as desigualdades das ofertas do mercado e a renda como um fator de distinção para aquisição das ofertas do cuidado, aumenta o regime familista de proteção social.

No Brasil, em 1993, foi promulgada a Lei Orgânica da Assistência Social (Loas), que assegura assistência social aos cidadãos como seu direito e dever do Estado, que deve prover os mínimos sociais e garantir atendimento às necessidades básicas de proteção às famílias, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice. De conformidade com essa lei constituíram-se programas de transferência de renda como o Benefício da Prestação Continuada (BPC). O artigo 20 da LOAS:

“garante um salário mínimo mensal a pessoa portadora de deficiência e idoso com setenta anos ou mais e que não possua meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família”.

Esta lei busca amenizar a desigualdade de renda e minimizar o nível de privação das famílias em situação de vulnerabilidade, tais como idosos ou pessoas com deficiência adquirida.

Para Esping-Andersen (2010), o Estado e a sociedade devem oferecer proteção social para as famílias, e o mercado de trabalho, o emprego. Para a maioria das pessoas, a família e o mercado são os setores principais que oferecem essa proteção. Contudo, o mercado organiza-se para atender às necessidades do capital. Dessa forma, o autor considera que, em relação ao período de ciclo da vida, o Estado deve oferecer o bem-estar aos cidadãos, possibilitando-lhes garantias sociais do primeiro aos últimos anos de sua vida.

Esse autor analisa ainda que os pilares da proteção social exercem influência de uns sobre os outros, pois caso o mercado não supra a atenção, recorre-se à família e/ou poder público. E que a saúde e a educação aparecem de formas distintas porque não aparecem como provisão de cuidados, tais como aqueles que as mulheres realizam com os filhos crianças e/ou com os idosos. E, nesses setores, existem serviços privados, porém eles não são acessíveis à maior parte da população em virtude dos custos despendidos.

Segundo Mioto (s/d), a família e o locus privilegiado de promoção da saúde, caso se tenha como parâmetro essa condição como um bem social, componente primordial para o bem-estar das pessoas. Para essa autora, a proteção, nas políticas públicas voltadas para o atendimento dos indivíduos, é uma condição, porém ela não ocorre de forma adequada na sociedade.

Na sociedade contemporânea, quando as famílias não têm condições de proverem suas demandas sociais, e assim, promover cuidado com seus membros, ela é vista como incapaz, de cumprir essa obrigação social.

No início do Estado de Bem-estar moderno, a sociedade estava baseada no familiarismo.

A tendência familista tem a incapacidade como uma patologia na articulação de seus programas e serviços. Dessa forma a sociedade, se organiza para atuar na vulnerabilidade das famílias, não só no âmbito da materialidade, mas também no campo afetivo, e, quando isso acontece eles designam esse grupo como “um” problema. Todavia, caso se procure ver o que realmente é transmitido por essas famílias, os problemas e as dificuldades vividas por elas são decorrentes de um conjunto de situações sócioeconomicasulturais.

A nova fase de mudança do universo feminino, na maioria das sociedades desenvolvidas, vem provocando um aumento da desorganização por faltas de políticas que não absorveram essa nova realidade. Apresenta-se um paradoxo: nos novos tempos, as políticas sociais familiaristas dificultam a formação da família.

Souza (2000), considera que a família representa a unidade de representação dos interesses do individuo. Mas não são todos os membros da família que compartilham seus interesses, e muitas vezes, um deles posiciona-se sobre a vontade dos outros

Assim, o processo de focalização e de responsabilização de bem-estar dentro da provisão social, segundo a ótica do Estado, tem feito a transferência da manutenção dos cuidados aos programas de renda em relação daqueles que possuem a proteção com o vínculo formal do trabalho (MIOTO, S/D).

Essa autora destaca, ainda, que as famílias não são homogêneas nem mesmo em seus recursos, nem nas fases dos ciclos de vida, nem nos aspectos culturais e organizacionais e ao mesmo tempo, interagem com aspectos legais das políticas sociais pertinentes a esse grupo. Segundo Carter & McGoldrick (1995), as leis que regulam os serviços sociais apóiam, sobretudo que a famílias chefiadas por homens, em detrimento das famílias chefiadas por mulheres.

É importante pontuar que a capacidade para realização dos cuidados e da proteção dessas famílias depende da qualidade de vida que ela tem no contexto social no qual está inserida. Percebe-se que as instituições postulam que a família é parte dessa proteção social e grande parte delas desconsidera a necessidade das mulheres no processo de cuidadora e prestadora destes serviços sociais (CEZAR e MIOTO, 2007).

Essas autoras destacam que a proteção social pode ser realizada no âmbito privado e público, sendo o primeiro relacionado às funções de mercado, e ainda, em instituições não mercantis, como a família, a igreja, as entidades filantrópicas. Na segunda, o público, a manutenção social é realizada pelo Estado, sendo efetivada por meio das políticas sociais existentes.

3.7 Rotina de atendimento às famílias em reabilitação no CRER

A família sempre esteve inserida na área de atuação do Serviço Social, mas, para alguns serviços, ela é tratada de forma fragmentada, ou seja, os integrantes da unidade familiar são vistos de forma individualizada, descontextualizada e portadores de um problema (JESUS & PRAZERES, 2004). Nesse sentido, é necessário perceber essas famílias em sua totalidade.

Nas orientações hospitalares recebidas no momento da admissão para o tratamento de reabilitação, são descritos os procedimentos institucionais, desde a autorização de permanência do cuidador familiar no CRER, o horário de suas trocas, a forma de proceder nessa instituição e as indicações para participarem nas atividades sócioeducativas que ensinam como proceder nos cuidados após a alta hospitalar.

Segundo Mito (2002), as ações sócioeducativas estão relacionadas às ações que, por meio da informação, reflexão ou mesmo da relação, buscam provocar mudanças sobre valores e modos de vida.

Dessa forma, foi acordado pela equipe e a instituição que haja três familiares como cuidadores participantes do processo de tratamento, para evitar ruptura e sobrecarga de tarefas. Assim, espera-se que a família mantenha suas funções de trabalho e/ou estudo apesar de ter alguém internado.

Com isso, busca-se maior participação do grupo familiar, no tratamento, para que possa entender o quadro neurológico da lesão do familiar no momento de sua admissão e a forma de tratamento que será oferecido.

Para Souza (2006), é importante reconhecer que as famílias compõem a rede básica de proteção. Todavia, para o autor essa proteção depende da capacidade de

a família fazer uso dos recursos disponíveis, desde que não implique colocá-los em situação de vulnerabilidade.

A escolha de quem deve ser a pessoa que participa das atividades de reabilitação e da família, é um aspecto importante, para que ela possa se organizar para se manter, seja pela afetividade, pela necessidade de obrigação moral ou social. O apoio, ou seja: o amigo de infância, o vizinho, o irmão de igreja.

Mas mesmo com essa possibilidade de escolha para acompanhar o tratamento, ha outras dificuldades decorrentes dos horários de troca, por causa dos deslocamentos da casa para o hospital (e vice versa), da liberação do trabalho, ou mesmo da saída da aula. Nessas situações, são realizadas liberações em horários distintos aos habituais, conforme as normas estabelecidas, oferecendo, ainda três momentos distintos, ou seja, no início da manhã, após o almoço e no final da tarde. Essa solicitação e feita e acordada pelo Serviço Social e de Enfermagem.

Nessa etapa e possível conhecer melhor essas famílias, sua realidade e a dinâmica familiar. O reconhecimento dessas famílias acontece no dia a dia, ante as demandas apresentadas tanto ao Serviço Social, como aos demais integrantes da equipe de reabilitação.

As demandas são vistas no Serviço Social como uma forma de expressão das necessidades das famílias. Compreendê-las propicia entender a construção e a arquitetura da família, em suas múltiplas relações que condicionam e definem a dinâmica desse grupo social. Em outros termos, entender essas famílias permite desvincular a idéia da família apenas como pessoas afetuosas, e que cuidam dos seus, mas que elas também têm condições de enfrentar necessidades distintas, em momentos do ciclo da vida (MIOTO, s/d)

Sobre a condição do sexo do acompanhante, esse quesito não e relevante, pois é trabalhado com as pessoas que acompanhar o tratamento, pois e necessário é o cuidado com a saúde e o nível dessa relação. A preferência de idade e que as pessoas sejam maiores de dezoito anos, para atender a legislação, porque se necessária transferência hospitalar e preciso haver um responsável. Em alguns casos, conforme a particularidade das famílias autoriza-se a permanência de filhos

menores, mas que são participantes no cuidado em casa e que manterão esse papel após a alta hospitalar.

A dificuldade interna existente em momento de adoecimento ou de mudanças ocasionadas por momentos de ruptura ou de reorganização familiar faz que haja uma irrupção de problemas até então não vivenciados e que passam a ser mais um motivo de adaptação além da condição da deficiência.

Segundo Gueiros (2010), a experiência tem mostrado que a conexão, as direções, a quantidade e a qualidade das trocas presentes em uma rede social estão associadas ao percurso da família e repercutem em suas relações internas e na interação com o seu meio social. Assim, entende-se que as redes sociais exercem um papel de suporte.

Se há disposição de intervir de forma que o indivíduo não seja como um problema em relação à não aceitação dos atendimentos terapêuticos, e das orientações sobre as rotinas institucionais, a primeira iniciativa consiste em solicitar a família que tenha uma maior participação nos atendimentos e que seja um coparticipante do processo para que haja menos conflito na instituição.

A responsabilidade é tratada pelo profissional mediante práticas educativas, e como um processo da construção do cuidado.

Quando a instituição tenta organizar para atender às necessidades das famílias para que eles possam executar a realização desse cuidado e proteção, ela se efetiva com a facilitação do acesso dessas famílias.

Assim, as práticas profissionais materializam-se por mediação, para efetivação dos direitos e consolidação da autonomia dos cuidadores para se organizarem de acordo com sua realidade.

As abordagens socioeducativas podem ser individuais ou em grupo. As atividades em grupo proporcionam a reunião de diferentes sujeitos, e é um processo educativo de forma coletiva. Elas são realizadas com diferentes abordagens para propiciar reconhecimento de território (MIOTO, 2009).

Assim, são oferecidas informações que contribuem para o processo de conhecimento da nova realidade e orientação em saúde no processo de reabilitação, proporcionando maior tranquilidade e segurança para os internos e os seus familiares. Algumas ações são desenvolvidas pelo Crer, com as que se seguem.

Acolhida no leito acontece na semana de admissão do paciente, visando propiciar a mediação da equipe_ família, amparo, acolhimento_ por estarem em uma nova condição e adaptação dessa fase, com apreensão de todos em relação ao diagnóstico e à nova fase de tratamento iniciada. A ideia da realização no leito é que cada paciente apresenta um tipo de lesão e busca proporcionar uma posição de maior conforto para eles.

O grupo de motivação ocupacional é realizado semanalmente com pessoas que tiveram lesão medular. O seu intuito é de trabalhar a condição do pertencimento nas relações sociais de que eles são participantes, o retorno ao trabalho após a lesão, com reinserção em suas atividades conforme sua condição de funcionalidade, e de organização como pessoas de direito e que possuem voz em suas decisões.

A reunião de cuidadores ocorre semanalmente tendo como referência o auditório localizado no Hall para maior facilidade e acesso. Repassam-se e se reforçam as normas e rotinas da internação, a importância da política de boa convivência e o bom aproveitamento como facilitador, além do descanso necessário pelo grande número de atendimentos.

A Reunião com Familiares é solicitada pela equipe multiprofissional em situações que apresentam dificuldades na relação do cuidado, e/ou pela não compreensão da necessidade do cuidado pelos familiares no período de alta hospitalar. Ela acontece também no decorrer do período de internação se os familiares não acreditarem no prognóstico, fazendo que o indivíduo passe por situação de risco. Um exemplo a ser citado é a situação da não alimentação adequada, falta de adaptação da casa conforme as necessidades básicas de reinserção do lesionado ao seu grupo social.

Por muitas vezes, essas reuniões ocorrem pela não escuta a respeito dos riscos ao outro, fazendo que haja na relação entre a equipe e a família vários conflitos. Às vezes, eles são causados pela longa permanência de visitas que provocam alterações nas rotinas e nas normas institucionais, isso ocasionando

dificuldades no convívio diário. Porém, a equipe tem claro que o cuidado é o principal elo de ligação entre as famílias e os profissionais de saúde do CRER.

O grupo de apoio ao cuidador e um momentos de partilha das experiências vividas e interação social. Algumas vezes, a troca e a participação são menores em razão da dificuldade de expressão e/ou por não se sentirem integrados ao grupo. Essas reuniões proporcionam a reconstrução das histórias de vida, a valorização do papel do cuidador, reforçando a empatia entre o cuidador e o paciente interno.

Cursos de Lesão encefálica adquirida (capacitar para cuidar) e lesão medular: são direcionados aos pacientes internos e seus familiares, e são repassados os direitos e deveres da pessoa com deficiência. Tem como parâmetro a informação, uma ferramenta de acesso ao indivíduo.

Nos atendimentos individuais ou em grupo, não só o Serviço Social atua como os demais profissionais de reabilitação, ambos têm em sua agenda encontros semanais. O curso *Capacitar para cuidar* direciona-se aos pacientes de atendimento ambulatorial, em decorrência do alto número de pacientes e cuidadores participantes nessa clínica de atendimento. Atualmente, pela demanda de pacientes internados com essa patologia, observou-se a necessidade de cursos contínuos, ou seja, ininterruptos.

A reunião de alta acontece no dia anterior à alta hospitalar, quando é reforçada a importância do retorno para casa e o convívio de seu grupo, o retornar as atividades exercidas, anteriormente, seja de forma adaptada ou em uma nova função. Segundo Sodré (2002), a alta social possibilita que as pessoas possuam voz e se manifestem sua satisfação ou insatisfação. Também é prestado apoio à família que perdeu alguém, informando-a de direitos sociais nesse momento de reorganização.

O momento do desligamento do tratamento de internação é visto como possibilidade para as famílias retomarem às suas atividades, contudo, elas resultam não devem de serem participantes de seu universo social, seja na igreja, na comunidade, na escola, ou mesmo no próprio grupo familiar.

A manutenção do tratamento ambulatorial ocorre conforme indicação da equipe médica e terapêutica. Os agendamentos de atendimentos são propostos e

entregues no momento da reunião de alta, propiciando, assim, que as pessoas possam se organizar para os retornos. Nessa reunião, a equipe de Psicologia aplica um questionário de avaliação sobre o atendimento realizado.

Há outras atividades realizadas durante a internação, desenvolvidas por um conjunto de profissionais de diferentes áreas que atuam conforme a indicação da equipe de tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta dessa dissertação foi de desvendar o processo que envolve as famílias que vivem uma situação abrupta em função de acidentes/doenças e se vêem obrigadas a refazerem suas vidas a partir deste contexto e que estão acompanhando familiares no CRER para auxiliar no cuidado.

Nesse sentido, há de se considerar que o conceito de família apesar de ampliado e com diferentes configurações é tratado de acordo com a realidade atual das famílias brasileiras e de acordo com as novas organizações familiares que tem uma diversidade de construção em seus núcleos.

Assim para essa pesquisadora a família é compreendida para além dos marcos do conceito de família nuclear, porque os dados da realidade pesquisada demonstram que o núcleo familiar mudou: agora além de o modelo nuclear/parental constituído de pai –mãe –filhos-avós (paternos e maternos), também mudou o tamanho das famílias e mesmo sua configuração. Agora os núcleos familiares são de: além de pai-mãe com um ou dois filhos; tem-se: mãe com filhos, pai com filhos; avós que criaram os netos; tios que criaram sobrinhos; casais homo afetivos; amigos que moram juntos, dentre outros. Segundo Miotto (1995), a família pode ser compreendida como um núcleo de pessoas que vivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que acham unidas (ou não) por laços consangüíneos.

Ao longo desse texto falou-se sobre o papel dos cuidadores, como destacado por Caetano (2010), que o cuidado familiar não é interligado a dependência de manutenção de atenção ao outro, mas de ajuda quando necessário, estimulando sua busca de autonomia, desde os pequenos ganhos funcionais adquiridos.

Com base na realidade do CRER constata-se que os cuidadores são em sua predominância de mulheres (56%), procedentes de Goiânia (41,8%). Porém, para estar nessa instituição, há de se reorganizar a vida. Pois no período de internamento, convalescência essas pessoas terão que se preparem para o retorno à suas casas e como farão para fazerem as adaptações necessárias conforme a demanda de sequela adquirida e como irão cuidar de seu ente querido lesionado.

No período da estadia hospitalar, ainda têm que ajeitar outrem para cuidar de filhos pequenos, da casa, além de assegurar o emprego e a manutenção da sobrevivência familiar. Essa situação é mais complicada para os internos do SUS, porque eles têm mais necessidades sociais e econômicas para arcarem com as despesas do lar – que não deixam de existir por estarem nessa condição.

Conforme Salimene (1996), a deficiência física, sensorial e mental passou a existir como um problema social a partir do século XIX. Essa compreensão da sociedade obriga o Estado a construir instituições de asilamento – que no início tinha tanto a característica de isolar essas pessoas, como de excluí-las para se ter o controle social. Para esse autor, a ideia de deficiência e necessidade de cuidados foi sendo assimilada ao longo do século XX, que passou a tratar as pessoas deficientes como possuidoras de direitos sociais.

A maioria das pessoas que são tratadas no CRER eram pessoas independentes, que desenvolviam atividades profissionais e/ou estudantil. Essas ficaram nessa condição em decorrência de violência externa, provocada pelo trânsito (58,70%), ou pela realidade do mundo moderno, tais como, acidente vascular cerebral e o traumatismo crânio encefálico (32,26%). Esses problemas são como um grito do corpo para os excessos de atividades – que impedem o descanso e a reposição de energias –, essas lesões são silenciosas e pegam tanto essas pessoas de forma desprevenida, quanto aos seus familiares que não sabem como viver e cuidar de um lesionado.

Essa situação de deficiência provocada por acidentes e violência urbana é nova, desconhecida de períodos anteriores ao século XX. Contudo, apesar do Estado e da sociedade reconhecer a necessidade de tratamento e proteção social aos lesionados, ainda persiste em seu bojo certa ambigüidade, ou seja, a ideia do sucesso ou fracasso em superá-la configura a passagem de uma situação crítica para a crise propriamente dita. Para Azevedo (2006), o insucesso da reabilitação ou readaptação pode acontecer, tanto pela impossibilidade do indivíduo e seus cuidadores reorganizarem-se frente a essa nova condição, como pela impossibilidade de modificar ou desestruturar uma situação antiga revestida de preconceitos e discriminações com novas características.

O cuidado apesar de naturalizado desde o nascimento é apreendido de forma intrincada, enquanto o servir é bem quisto, o ser servido é tratado como impotência, principalmente, nessa sociedade, em tempos de capitalismo neoliberal, o corpo é tratado como uma forma de mercadoria. O modo de cuidar apreendido pela família no centro de reabilitação é uma alternativa que pode beneficiar tanto os lesionados, quanto o cuidador, pois a eles é ensinado outras perspectivas de relação com o corpo, assim como valorização de pequenos gestos que levarão a autonomia. Essa percepção e conhecimento, conseqüentemente, refletirá no processo de reabilitação e readaptação do lesionado, oportunizando, ainda melhora nas suas relações sociais e no seu convívio social.

Para Vignoli (2006), a família tem sido chamada a assumir as seqüelas da questão social por causa da crise financeira do regime capitalista, conforme o regime de proteção social brasileiro. Em outros termos, nessa fase, o Estado enxuga os financiamentos em políticas públicas, transferindo parte de suas obrigações às famílias, tais como a responsabilidade do cuidado de seus entes quando estão em situação de vulnerabilidade. Essa situação desencadeia, na maior parte das vezes, uma sobrecarga, principalmente, nas mulheres, pois culturalmente, elas foram impingidas a cuidar das crianças e adultos que careciam de atenção e proteção sócio-afetivas. Agora que trabalham no mundo público, são os alvos mais atingidos pelo stress.

Até os anos de 1970 as famílias eram compostas por vários membros e esses tinham várias pessoas para se revezarem, tanto nos cuidados domésticos, quanto em situações decorrentes de problemas na saúde. Contudo, a realidade do século XXI demonstra que a partir dos anos oitenta e noventa do século XX as famílias sofreram uma diminuição em seu tamanho e em sua composição.

Essa situação implica algumas situações que rebatem no interior das instituições que trabalham com a saúde e/ou com políticas públicas destinadas às famílias, tais como: faltam pessoas para realizar as tarefas do cuidado. Ou seja, as mulheres, em sua maioria trabalham fora do ambiente doméstico, assim elas não dispõem mais de tempo para ficarem acompanhando membros das famílias nas instituições hospitalares, tais como o Crer – que necessita de um grupo de apoio e suporte durante o tratamento do interno. Além do mais o mundo público não

assegura a liberação de suas funcionárias para ficarem por conta dessa necessidade.

Outra situação do mundo contemporâneo refere-se ao tamanho das famílias, essas na atualidade, em sua maioria são compostas por três ou quatro membros, isto é, às vezes um adulto e duas crianças ou dois adultos e uma ou duas crianças, assim, quem irá dar assistência e acompanhar os velhos e/ou acidentados nos próximos anos?

Outra situação desses tempos refere-se à composição familiar de casais homo afetivos, e/ou de amizades, como a área da saúde e das políticas públicas, ainda se prima pelo modelo parental e nuclear de família, há de se ampliar o universo desse entendimento para oportunizar que essas pessoas possam estar com os entes queridos em tempos de necessidade de cuidados.

Muitas mulheres são arrimo e/ou chefes de família, alguns homens criam seus filhos sozinhos, outras famílias são compostas de enteados, padrastos, madrastas e filhos de pais diferentes. Alguns trabalham para garantirem o sustento da família, quando são essas pessoas que sofrem um problema de saúde e têm que ir para a readaptação e reabilitação seu núcleo familiar necessita de um aporte financeiro e de políticas públicas de cunho equânime fornecidos pelo Estado.

Essas famílias sofrem com o problema de saúde de seu ente querido, carecem de recursos para sobreviverem e ainda para fazerem todas as mudanças necessárias para a readaptação do lesionado, porém, ainda contam com uma política pública muito ineficiente.

O desejo dos lesionados e de seus familiares de manterem uma vida nos moldes anterior ao acidente ou a lesão é um dos grandes desafios para impulsionar o processo de reabilitação ou readaptação à vida social e doméstica. O núcleo familiar também necessita entender que o retorno da pessoa à sua casa exigirá alterações da rotina, da organização do espaço físico e doméstico, se essa pessoa ficou dependente, as carências serão maiores, caso esteja em processo de reabilitação o nível de dependência por vezes perdura por anos de vida dessa família.

Apesar do papel do terceiro setor em processos de atendimentos à saúde, é necessário que os cidadãos continuem cobrando do Estado a sua presença na elaboração e oferta de políticas públicas de excelência e qualidade a todos. Pois nenhuma instituição civil, de caráter jurídico preencherá o papel do Estado na condução da Política de Seguridade Social e na garantia de direitos sociais e de cidadania.

O Estado brasileiro ganhará mais se recobrar seu papel de atendimento integral a saúde, como direito universal a todos, invés de investir milhões em instituições do terceiro setor, pois essa parceria requer a organização de um aparato de fiscalização que é muito onerosa aos cofres públicos.

A maior preocupação da equipe do setor de readaptação e reabilitação do Crer no momento de alta é como será realizada mantido o cuidado, tanto no âmbito do afeto, quanto na manutenção da medicação, realização das dietas, utilização de camas adequadas – as hospitalares em alguns casos são as recomendadas –, cadeiras de rodas motorizadas, utilização de órteses ou próteses. O Crer orienta que esses equipamentos podem ser disponibilizados nas Secretarias Estadual ou Municipal de Saúde, todavia, o mais adequado é que as famílias já recebessem nessa instituição o encaminhamento com agendamento nesses entes federados para assegurarem os equipamentos que fossem necessários, assim como todos os agendamentos dos próximos retornos.

No cotidiano profissional, depara-se com dificuldades tanto em relação ao cuidado, como com as normas institucionais para possibilitar este cuidado pelos familiares, muitas vezes esse desafio é decorrente das dinâmicas sociais e culturais construídas por essas famílias. Estas situações impelem os profissionais refletir no dia a dia como superar essas situações e contribuir com que esses sujeitos sejam facilitadores da manutenção de cuidados aos seus familiares.

Percebe-se, ainda que as pessoas que tem menos poder aquisitivo e menos escolaridade têm mais dificuldades para apreender o processo de reabilitação. Por outro lado, as pessoas que tem maior escolaridade e maior poder aquisitivo têm mais dificuldades em romper com os preconceitos em relação à deficiência, bem como do cuidar pessoalmente de seu ente querido, destinado esse cuidados à outros.

A equipe tem constatado que o cuidado realizado por terceiros é uma busca da família para diminuir o cansaço e/ou profissionalismo nas ações. Contudo, isso não é garantia de sucesso para que o lesionado tenha os estímulos e as orientações necessárias venham facilitar o processo de readaptação e/ou reabilitação. Na realidade, esse trabalho do cuidado requer além do afeto, atenção e acompanhamento de cada êxito obtido. Para Miotto (2006), o atendimento na saúde, requer uma ação profissional, que se estrutura no conhecimento da realidade, dos sujeitos à que são destinados os objetivos da intervenção, os instrumentos e as abordagens direcionadas a estas pessoas.

Dessa forma, este estudo verificou através das falas dos entrevistados que realmente é muito difícil para as famílias reconstruírem suas vidas após a deficiência de um de seus familiares. Conforme a fase do ciclo de vida dessas famílias suas existências sofrem distintas implicações, há aqueles que possuem filhos pequenos, então têm que encontrar novas alternativas de trabalho; tem as mães que mudam a organização da família para manutenção das atividades ambulatoriais até a alta hospitalar; têm os filhos que passam a cuidar do pai, outros que supervisionam o processo de locomoção mãe enquanto o pai trabalha.

Vale ressaltar que, a intenção desse estudo não foi de esgotar o tema do cuidado social realizado pelas famílias em atendimento em instituições de reabilitação e readaptação. Mas de ser uma ponta nesse iceberg para a constituição de novos estudos que auxiliem o conhecimento dessa realidade, tão difícil de ser vivida, quanto de ser aceita, porque ela apresenta tanto a fragilidade da existência, quanto a dos corpos humanos.

REFERÊNCIAS

- ABREU, C. B. B; PIRES, N. R. O papel do cuidador .*In: Cuidando de quem já cuidou: o livro do cuidador.* São Paulo: Ed. Atheneu, 2009.
- ACOSTA , A. R; VITALE, M. A. F; CARVALHO, M. C. B. Famílias beneficiadas pelo Programa de Renda Mínima em São José dos Campos/SP. *In: Família: redes, laços e políticas públicas.* 3. ed. São Paulo: Cortez, Instituto de Estudos Especiais – PUC /SP, 2007.
- ALBIERO, C. E. **Assistência Domiciliar como modalidade de atendimento à saúde no contexto da família e das políticas sociais.** 2003. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Serviço Social (PPGSS), Florianópolis.
- ALMEIDA, K. S. Organizações sociais: (des)controle social e restrições ao direito à saúde. **Revista Ser Social.** Democracia e participação sociopolítica. Brasília, vol. 15, 2004.
- AMMANN, S. B. Cidadania e exclusão social: o mundo desenvolvido em questão. **Serviço Social & Sociedade.** São Paulo: Ed. Cortez, n. 70, 2003.
- ANDRADE, L. **A saúde e o dilema da intersectorialidade.** São Paulo: Hucitec, 2006.
- ANDREAZZI, M. F. S, ANDREAZZI, M. A. R; CARVALHO, D. M. Dinâmica do capital e sistemas locais de saúde: em busca de uma análise integradora do setor saúde. **Revista Interface – Comunicação, Saúde, Educação.** Botucatu, v. 10, n. 19, p. 1-11, 2006.
- _____. Teias e tramas: Relações público-privadas no setor saúde brasileiro dos anos 90. 2002. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro.
- ARAUJO, A. P; ALBUQUERQUE, L. G. Gestão por competências: um estudo exploratório em uma instituição pública não-estatal qualificada como organização social. **Revista Desenvolvimento em Questão.** Redalyc. Brasil, 2007.
- BARBOSA, T. V. A. Posicionamento familiar frente ao diagnóstico de doenças hepáticas em crianças e adolescentes. **Revista Serviço Social Hospitalar.** Coordenadoria de Atividades do Serviço Social do Hospital das Clínicas. São Paulo, v. 6, p. 35-40, 1999/2000.
- BORDIN, E. M. B. A gestão social no contexto das organizações da sociedade civil: desafios para efetivação da cidadania. 2009. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação (PRPPG), Pontifícia Universidade do Rio Grande do Sul (PUCRS). Porto Alegre.
- BRAVO, M. I. S. Política de saúde no Brasil. *In: Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional.* São Paulo: OPAS/OMS;Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil: Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais nº 1/92 a 56/2007 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão n 1 a 6/94. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de legislação em saúde da pessoa portadora de deficiência**. Secretaria de Assistência à Saúde, Brasília, 2003.

BUENO, M. M. B. A sexualidade de mulheres integrantes da Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás. 2003. Monografia (Graduação) Universidade Católica de Goiás (UCG). Goiânia, 2003.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro-RJ, p.163-177, 2000.

BUSS, P. M. Uma introdução ao conceito de promoção em saúde. *In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões e tendências*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

CABRAL, E. H. S. **Terceiro setor**: gestão e controle social. São Paulo: Saraiva, 2007.

CAETANO, P. S. **Família, política social e integralidade**: um estudo sobre o acompanhante em instituições hospitalares. Relatório Final de Pesquisa. Centro Sócio-Econômico. Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Florianópolis, 2010.

CAMPOS, M. S.; TEIXEIRA, S. M. Gênero, família e proteção social: as desigualdades fomentadas pela política social. **Revista Katálysis**. Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 1-9, jan /jun, 2010.

CANZIONE, M. L. A política de atenção às pessoas portadoras de deficiência. *In: **Assistência social**: parâmetros e problemas*. Brasília: MPAS/SEAS; São Paulo: Fundap, 1999.

CARVALHO, M. C. B. A priorização da família na agenda da política social. *In: **A Família brasileira a base de tudo***. 7. São Paulo: Cortez, 2005.

CASSAB, L. A. História oral: metodologia de pesquisa qualitativa. **Revista Serviço Social Hospitalar**. Coordenadoria de Atividades do Serviço Social do Hospital das Clínicas. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). São Paulo, p. 7-16, 2000.

CASTRO, M. H. L. **A relação entre o público e o privado no sistema de saúde brasileiro: repensando o papel do Estado**. 2006. Tese (Doutorado) - Instituto de Medicina Social. Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro.

CAVALCANTE, F. G; MORITA, P A; HADDAD, S. R. Sequelas invisíveis dos acidentes de trânsito: o transtorno de estresse pós-traumático como problema de saúde pública. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, 2009.

Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo. **Documentação Histórica – Funcional**. Goiânia, 2002.

CEZAR, C.A; MIOTO, R. C. T. Família e proteção social: um debate necessário no campo da seguridade social. Florianópolis: Editora da UFSC, 2007.

COHN, A.; NUNES, E.; JACOBI, P. R. *et al.* **A saúde como direito e como serviço**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2002.

CORREIA, M. V. C. A saúde no contexto da crise contemporânea: o banco mundial e as tendências da contra-reforma na política de saúde brasileira. **Revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social – ABEPSS/ Política de Saúde e Serviço Social: Impasses e Desafios**. São Luis, ano I, n. 1, p. 11-38, 2007.

COSTA, N. R. Política Social e ajuste macroeconômico. *In*: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 18, 2002.

COSTA, S. M. B. **Dignidade humana e pessoa com deficiência: aspectos legais trabalhistas**. São Paulo: LTr, 2008.

COUTO, B. R; YAZBECK, M. C; RAICHELIS, R. **A política de assistência social e o Suas**: apresentando e problematizando fundamentos e conceitos: o Sistema Único de Assistência Social no Brasil: uma realidade em movimento. São Paulo: Cortez, 2010.

CRUZ, J. A. **Organizações não-governamentais, reforma do estado e política no Brasil: um estudo com base na realidade de Goiás**. 2005. Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

D'AMARAL, T. C. Direitos da pessoa portadora de deficiência: uma questão de justiça, uma realidade por construir. *In*: IBDD [Cord]. **Sem Limite**: inclusão de portadores de deficiência no mercado de trabalho. Rio de Janeiro, p. 17-36, 2002.

DELBONI, M. C. C; MALENGO, P. C.M, SCHMIDT, E. P. R. Relação entre os aspectos das alterações funcionais e seu impacto na qualidade de vida das pessoas com sequelas de acidente vascular encefálico. **Revista O Mundo da Saúde**. São Paulo, p. 165-175, 2010.

DOLES, D. E. M. A Santa Casa e os hospitais pioneiros de Goiânia. *In*: **Saúde e doenças em Goiás**: a medicina possível: uma contribuição para a história da medicina em Goiás. Goiânia: Ed. da UFG, 1999.

ELIAS, P. E. Estado e saúde: os desafios do Brasil contemporâneo. **Revista São Paulo em Perspectiva**. São Paulo, v. 18, n. 3, p. 41-46, 2004.

ESPING-ANDERSEN; PALIER, B. **Los três grandes retos del estado del bienestar**. Tradução de Paul Joan Hernandez. Barcelona: Ariel, 2010.

FARIA F. A medicina física e reabilitação no século XXI: desafio e oportunidades. **Revista Acta Fisiátrica**. v. 17, n. 1, p. 44-48, jan., 2010.

FAVARO, T. C. P. **O controle social no sistema único de saúde: a experiência de Goiânia em duas gestões (1998 a 1993), (1993 a 1996).** 2009. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Serviço Social (PPSS), Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Goiânia.

FERNANDES, R. C. **Privado porém público: o terceiro setor na América Latina.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

FERREIRA, F. R. A produção de sentidos sobre a imagem do corpo. **Revista Interface – Comunicação, Saúde, Educação.** Botucatu, v. 12, n. 26, set. 2008.

FIGUEIRA, E. **Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na História do Brasil.** São Paulo: Giz Editorial, 2008.

FUHRMANN, N. L. Neoliberalismo, Cidadania e saúde: a recente reorganização do Sistema Público de Saúde no Brasil. **Revista Civitas**, v.4 ,nº.1. Porto Alegre, 2004.

GELINSKI, C. R. O. G. Proteção social em saúde para famílias vulneráveis com monoparentalidade feminina via estratégia saúde da família. 2010. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis.

GIDDENS, A. Sociologia. *In: Sociologia do corpo: saúde, doença e envelhecimento.* 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

GOIÂNIA, **Documento do Contrato de Gestão nº 238- GJ/SES.** Disponível em <<http://www.crer.org.br>>.

GOLDANI, A. M. **Família e gêneros: uma proposta para avaliar (des)igualdades.** *Mimeo.* 1997.

_____. **As famílias no Brasil contemporâneo e o mito da desestruturação.** Cadernos Pagu, v. 1, p. 67-110, 1998.

GOLDENBERG, M; TOSCANO, M. **A Revolução das Mulheres.** 1.ed. Rio de Janeiro: Revan, 1992.

GONZÁLEZ, C. R. A. A promoção da saúde como caminho para o envelhecimento ativo: o cuidado ao hipertenso em um centro de saúde escola. 2008. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), Rio de Janeiro.

GRAMSCI, A. **Concepção dialética da História.** Tradução de Carlos Nelson Coutinho. 4. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S.A., 1981.

GUGEL, M. A. Pessoas com deficiência e o direito ao trabalho. *In: KALOUSTIAN, S.M. (org). A família brasileira a base de tudo.* São Paulo: Unicef/Cortez, 1994.

GUEIROS, D. A. Família e trabalho social: intervenções no âmbito do Serviço Social. **Revista Katálysis.** Florianópolis, v. 13, n. 1, jan/jun, 2010.

HECKERT, C. R; SILVA, M. T. Qualidade de serviços nas organizações do terceiro setor. **Revista produção**. São Paulo, v. 18, n. 2, p. 1-11, 2008.

JESUS, C. S; ROSA, K, T; PRAZERES, G. G. S. Metodologia de atendimento a família: o fazer do assistente social. **Acta Scientiarum**. Maringá, v. 26, n. 1, p. 61-70, 2004.

JORGE, A. O. A Gestão hospitalar sob a perspectiva da micropolítica do trabalho vivo. 2002 Tese (Doutorado) – Universidade de Campinas (Unicamp). Campinas.

KASRCH U.M. Cuidadores familiares de idosos: parceiros da equipe de saúde. **Serviço Social & Sociedade**. São Paulo. ano 24, n. 75, p. 103-113, set. 2003.

_____. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *In: Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 1-5, 2003.

MACEDO, M. S. Gênero, família e chefia feminina: algumas questões para pensar. *In: Família, gênero e gerações: desafios para as políticas sociais*. São Paulo: Paulinas, p. 135-178, 2007.

MACHADO, G. S. O Serviço Social nas ONGs no campo da saúde: projetos societários em disputa. **Serviço Social & Sociedade**. São Paulo, n. 102, p. 1-10, 2010.

MACIEL, C. T. A modernidade e o mito da deficiência. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**. v. 5, n. 1, ago./set., 2008.

MAIA, A. C. B. **Sexualidades e deficiências**. São Paulo: Editora da Unesp, 2006.

MANUAL Vila São José Bento Cotollengo. 2. ed. Trindade, 1997.

MARSIGLIA, R. M. G. Famílias: questões para o Programa de Saúde da Família (PSF). *In: Família: redes, laços e políticas públicas*. 3. ed. São Paulo: Cortez / Instituto de Estudos Especiais, PUC/SP, 2007.

MARTINS, G. J. F.; ARAÚJO, C. A.; BATISTA, D. A. *et al.* A importância da família no processo de reabilitação. **Revista Serviço Social Hospitalar**. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). São Paulo, 2010. No prelo.

MELLO, S, L. Família: perspectiva teórica e observação factual. *In: A família contemporânea em debate*. São Paulo: Educ / Cortez, 2003.

MENICUCCI, T. M. G. **Público e privado na política de assistência à saúde no Brasil: atores, processos e terapias**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz ,2007.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994.

MIOTO, R. C. T. **A Família como referência nas políticas públicas: dilemas e tendências**. Florianópolis: (s/d).

_____. Família e assistência social: subsídios para o debate do trabalho dos assistentes sociais. *In: Famílias & famílias: práticas sociais e conversações contemporâneas*. Rio de Janeiro: Editora Lumen Júris, p. 3-33, 2010.

MIOTO, R. C. T. **Família e política social**: uma introdução ao debate sobre os processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos. Florianópolis, s/d.

_____. Família e políticas sociais. *In: Política social no capitalismo: tendências contemporâneas*. São Paulo: Cortez, p. 130-148, 2008.

_____. **Família, trabalho com famílias e Serviço Social**. Palestra na Universidade Estadual de Londrina (UEL). s/d

_____. Novas propostas e velhos princípios: a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sócio-familiar. *In: Política Social, Família e Juventude: uma questão de direitos*. São Paulo: Cortez, p. 43-60, 2004.

_____. Cuidados sociais: dirigidos a família e segmentos vulneráveis. *In: Capacitação em serviço social e política social: módulo 4: O trabalho dos assistente social e as políticas sociais*. Brasília: UNB, p. 217-223, 2000.

MOISÉS, J. A. Cidadania, Confiança e instituições democráticas. *In: Revista Lua Nova: Revista de Cultura e Política*. São Paulo, n. 65, p. 71-94, 2005. Versão Impressa.

MONTANO, C. Das “lógicas do Estado” às “lógicas da sociedade civil”: Estado e “terceiro setor” em questão. *In: Serviço Social & Sociedade*. São Paulo, n. 59, 1999.

MORETTI, A. C.; ALMEIDA, V.; WESTPHAL, M. F.; BÓGUS, C. M. Práticas corporais / atividade física e políticas públicas de promoção da saúde. *In: Revista Saúde Social*. São Paulo, v. 18, n 2, p. 346-354, 2000.

NAVES, R. Novas possibilidades para o exercício da cidadania. *In: História da Cidadania*, 4. ed. São Paulo: Contexto, p. 563-584, 2008.

NEDER, G. Ajustando o foco das lentes: um novo olhar sobre a organização das famílias no Brasil. *In: Família brasileira, a base de tudo*. 7. ed. São Paulo: Cortez; Brasília: Unicef, p. 26-46, 2005.

NEVES, T. R. L. Movimentos sociais e cidadania: quando a pessoa com deficiência mental fala na primeira pessoa do singular. *In: Políticas públicas: educação, tecnologia e pessoas com deficiências*. Campinas-SP: Mercado de Letras / Associação de Leitura do Brasil (ALB), p. 153-174, 2003.

OLIVEIRA, C. T. Política de atenção à família: uma análise do Centro de Referência da Assistência Social em Guaracibaca-MG. 2006. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) - Viçosa-MG.

OMENA, V. C.; CORREIA, M. V. C. A relação público e privado na saúde: origem e tendências atuais. *In: Crise Contemporânea e Serviço Social*. Maceió: Ed. UFAL, 2010.

PAIVA, L. L, GOELLNER, S. V. Reinventando a vida: um estudo qualitativo sobre os significados culturais atribuídos à reconstrução corporal de amputados mediante a protetização. *Revista Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. v. 12.

PALACIN, L; MORAES, M. A. S. **História de Goiás**. 6. ed. Goiânia: Ed. da UCG, 1994.

Programa de Ação Mundial para os Portadores de Deficiência (PAMPD). Organização das Nações Unidas (ONU), 1982.

PASSAURA, L. A família na contemporaneidade e os impactos sociais. *In: Revista Serviço Social & Realidade*. Franca, v. 14, n. 2, p. 189-199, 2005.

PAUGAM, S. A abordagem sociológica da exclusão. *In: VERAS, M. P. Por uma Sociologia de exclusão*. O debate com Serge Paugam. São Paulo: Educ; 1999.

PEREIRA, P. A.P. Desafios contemporâneos para a sociedade e a família. *In: Serviço Social & Sociedade*, São Paulo, n. 48, p. 103-144, 1995.

_____. Estado, sociedade e esfera pública. *In: Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais*. Brasília: Cfess/Abepss, p. 179-196, 2009.

_____. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. *In: Política social, família e juventude*. São Paulo: Cortez Editora / Uerj, 2004.

_____. **Necessidades humanas**: subsídios a crítica dos mínimos sociais. São Paulo: Cortez, 2000.

_____. Pluralismo de bem-estar ou configuração plural da política social sob o Neoliberalismo. *In: BOSCHETTI et al. Política social: alternativas do neoliberalismo*. Brasília: UNB, Programa de Pós-Graduação em Política Social, Departamento de Serviço Social, 2004.

_____. **Política Social**: temas & questões. São Paulo: Cortez, 2008.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitante por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *In: Revista da Escola de Enfermagem da USP*. São Paulo, 2005.

PETRINI, G. Políticas sociais dirigidas à família. *In: Família, gênero e gerações: desafios para as políticas sociais*. São Paulo: Paulinas, 2007.

PINHEIRO, H. L. As políticas públicas e as pessoas portadoras de deficiência. *In: Políticas públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiências*. Campinas: Mercado de Letras / Associação Leitura do Brasil (ALB), 2003.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. Cuidado e Integralidade: vida, conhecimento, saúde e educação. *In: Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, p. 15-25, 2008.

PIRES, M. R. G. M.; DEMO, P. Políticas de saúde e crise de bem-estar: repercussões e possibilidades para o Sistema Único de Saúde. *In: Revista Saúde e Sociedade*. São Paulo, v. 15, n. 2, p. 1-12, 2006.

RAICHELIS, R. Democratizar a gestão das políticas sociais - um desafio a ser enfrentado pela sociedade civil. *In: Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional*. São Paulo: OPAS / OMS, Ministério da Saúde, 2006.

RAMPASO, R. F. **Entendendo o terceiro setor**. Osasco: Novo Século Editora, 2010.

RIBAS, J. **Preconceito contra as pessoas com deficiência: as relações que travamos com o mundo**. São Paulo: Cortez, 2007.

ROSA, L. **Tratamento mental e o cuidado na família**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

ROY, I. Políticas sociais e setoriais por segmento: pessoas portadoras de deficiência. *In: Capacitação em Serviço Social*, módulo 3. Brasília: UNB / Centro de Educação Aberta Continuado a Distância, 2000.

SALIMENE, A. C. M. Reabilitação e Ideologia – um breve histórico. **Revista de Serviço Social Hospitalar**. São Paulo. p. 34-37, 1996.

SAMARA, E. M. A Família no Brasil: história e historiografia. **História Revista**. n. 2, p. 7-21, jul./dez., 1997.

SARTI, C. A. **A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

SASSAKI, R. K. O Censo de pessoas com deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**. São Paulo. 2003

_____. Consulta às organizações de pessoas com deficiência: da Integração à inclusão. **Revista Reação**, ano 1, n. 63, jul./ago., 2008.

SILVA, E. D. M; COSTA, M. P; GOMES, S. A. **Inclusão social da pessoa com deficiência**. Seminário apresentado ao Centro de Pós-Graduação da Faculdade Lions, Goiânia, 2007.

SILVA, J. B. O. R. Conceito de saúde: um estudo entre profissionais e estudantes da área da saúde. *In: Revista Saúde*. v. 4, n. 1, 2008.

SILVA, M. O. S. A pesquisa Suas: apresentando o contexto, a proposta metodológica e o conteúdo do livro. *In: O Sistema Único de Assistência Social no Brasil: uma realidade em movimento*. São Paulo: Cortez, 2010.

SILVEIRA, F. G; OSÓRIO, R. G, PIOLA, S. F. Os Gastos da Família com Saúde. *In: Revista Ciência e Saúde Coletiva*, v. 7, n. 4, 2002.

SIMÕES, C. Curso de direito do Serviço Social. 2. ed. rev. e atual. São Paulo: Cortez, 2008.

SODRE, F. Alta social: a atuação do assistente social em cuidados paliativos. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 82, 2002.

SOUSA, E. L. A; MARSILLAC, A. L. M. Corpo e imagem: excessos em deslocamento. **Revista Imaginário**. São Paulo, v. 12, n. 13, dez., 2006.

SOUSA, V. F. A política de assistência social e o serviço social da Apae de Goiânia. 2008. Monografia (Graduação). Universidade Católica de Goiás (UCG) Goiânia.

SOUZA, M. M. C. A importância de se conhecer melhor as famílias para a elaboração de políticas sociais na América Latina. **Texto para discussão n. 699**. Rio de Janeiro: IPEA, 2010.

STAMM, M.; MIOTO, R. C. T. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. *In: Revista Ciência, Cuidado e Saúde*. Maringá, v. 2, n. 2, p. 161-168, jul./dez., 2003.

SZYMCZAK, V. L; PIRES, A. J. O Sistema Único de Saúde (SUS) no contexto da seguridade social: a diferença entre a realidade no cotidiano social e as determinações legais vigentes. *In: Revista Eletrônica Lato Sensu*. ano 2 , n. 1, 2007.

TEIXEIRA, P. F.; VAZ, F. A. C.; CAMPOS, F. C. C. *et al.* Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, n. 13, 2008.

TOBIO, C.; TOMAS, M. S. A.; GOMEZ, M. V. *et al.* **El cuidado de las personas**: um reto para el siglo XXI, Colección Estudios Sociales, n. 28, 2010.

VASCONCELOS, A. M. **A prática do Serviço Social**: cotidiano, formação e alternativas na área da saúde. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

VIANA, M. J. F. **A assistência social no contexto do pluralismo de bem-estar-prevalência da provisão plural ou mista, porém não pública**. 2007. Tese (Doutorado) – Universidade de Brasília (UNB). Brasília.

_____. A assistência social no contexto do pluralismo de bem-estar: desinstitucionalização e conservadorismo. **Revista Ser Social**. Brasília, n. 12, 2003.

VIGNOLI, M. F. S. A família como campo de atuação e investigação do serviço social brasileiro. 2007. Dissertação (Serviço Social). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). São Paulo, 2007.

VITALE, M. A. F. Socialização e família: uma análise intergeracional. *In: A família brasileira na contemporânea em debate*. São Paulo: Educ / Cortez, p. 88-96, 2003.

ANEXOS

ANEXO nº 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**Impactos Sociais da Deficiência na Família: Estudo de Caso com Familiares de Pacientes Internos do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER)**

Orientadora: Regina Sueli de Sousa

Pesquisadora responsável: Mestranda Gisele Justiniano de Faria Martins.

Número de matrícula: 2009.1.098.001.0005

Fone: (62) 3274-2838/8466-1603

Você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa que tem por finalidade analisar os impactos sociais da deficiência física na família em Goiás, no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo. Dessa forma, sua participação contribuirá para que esta pesquisadora possa efetivar com base em suas informações a dissertação do Mestrado em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (SER, PPSS-PUC Goiás), sob a orientação da Profa.Dra. Regina Sueli de Sousa.

Nesse sentido, esta pesquisadora compromete-se a guardar sigilo ao seu nome e das pessoas que aceitarem ser entrevistadas e colaboradoras desta pesquisa. A pesquisadora também se compromete repassar previamente uma cópia da transcrição a entrevista a você entrevistado, assegurando, assim que as informações serão utilizadas somente para fins científicos e acadêmicos.

Após cinco anos, essas entrevistas serão doadas ao acervo do Crer ou do núcleo de estudo pesquisa estado sociedade e cidadania(NUPESC).

Dos objetivos gerais

Compreender os impactos sociais acarretados nos pacientes e no contexto familiar dos que sofreram lesão neurológicas adquiridas, decorrentes de acidentes ou doenças que levaram a tetraplegia e /ou paraplegia.

Dos objetivos específicos

Identificar as conseqüências sociais ocasionadas em decorrência da deficiência física nas famílias que passam a ter um de seus membros com portador de deficiência e que freqüentam o CRER.

Analisar, por meio do discurso das famílias e pacientes, o processo de reconstrução social, econômica e cultural a problemática social de pessoas que passaram a ter deficiência física adquirida.

Participantes da pesquisa

Serão Participantes desta pesquisa os familiares e pacientes internados para tratamento de reabilitação e orientação com tetraplegia e/ou paraplegia como resultado de sequela neurológica adquirida.

Critérios de inclusão e de exclusão da pesquisa

Inclusão

Será incluído na pesquisa os familiares principais cuidadores, e/ ou cuidador principal ou componente do grupo familiar que permanece por mais tempo com o lesionado no Crer.

Exclusão

Não serão sujeitos da pesquisa os familiares e cuidadores que não dispuserem a participa deste estudo, e/ ou as pessoas que estejam como cuidadores informal sem vínculo afetivo, tais como enfermeiros, acompanhantes cuidadores pagos.

Envolvimento na pesquisa

Ao participar deste estudo, o sujeito permitirá que a mestranda-pesquisadora **Gisele Justiniano de Faria Martins**, utilize as informações com ética e respeito. O sujeito alvo da pesquisa tem liberdade de recusar-se a participar ou a desistir em qualquer fase da pesquisa. Sempre que julgar necessário deve solicitar mais informações sobre a pesquisa por meio dos números de telefones: (62) 3946-1071/3946-1237 relacionados do Comitê de Ética de Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás e/ou do Programa de Mestrado em Serviço Social, previamente fornecidos aos sujeitos participantes.

Duração da pesquisa

A duração da pesquisa é de um mês (dezembro/janeiro de 2010).

Sobre as entrevistas

As entrevistas serão realizadas individualmente, com agendamento prévio, conforme disponibilidade do entrevistado. A participação na pesquisa é livre. É possível que alguns colaboradores envolvidos desistam da pesquisa em qualquer momento. Nesse caso, serão substituídos por outros que se dispuserem a participar. Sua identificação como participante e colaborador será mantida em sigilo, e seus nomes serão substituídos por nomes fictícios preservando sua identidade. As entrevistas serão gravadas e transcritas. Algumas servirão com referências usadas na dissertação do mestrado em Serviço Social e passível de publicações em artigos científicos posteriores.

Riscos e desconforto

Reafirma-se que os procedimentos metodológicos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da PUC-Goiás, conforme Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Durante a realização das entrevistas, a pesquisadora seguirá os procedimentos que evitem os riscos à dignidade humana do entrevistado, visando solucionar riscos ou desconfortos. Dessa forma será acertado previamente com eles mesmos a interrupção das entrevistas em qualquer momento, caso essas pessoas assim o queiram, e /ou se sintam desconfortáveis, ou instáveis emocionalmente.

Caso ocorra alguma situação de risco para os sujeitos da pesquisa (mal-estar físico, psíquico, moral, emocional, dentre outros), a pesquisadora compromete-se a prestar todo o apoio necessário, possibilitando atendimento no Serviço de Psicologia do Crer, e/ou no Centro de Estudos, Pesquisa e Práticas Psicológicas (Cepsi/PUC-Goiás), que fornecera o atendimento aos sujeitos em questão, conforme consta em declaração do Crer e do Cepsi/PUC-Goiás, anexos do projeto.

A entrevista ocorrerá com sujeitos sociais e será livre e isenta de qualquer dependência, pressão e/ou intimidação. Somente será iniciada a entrevista após a explicação completa sobre a natureza da pesquisa deste trabalho, seus objetivos, métodos, benefícios e potenciais riscos.

Privacidade e confidencialidade

Todas as informações obtidas cumprem as exigências para fins desta pesquisa. Será mantido sigilo absoluto quanto aos nomes das pessoas participantes desta pesquisa.

Benefícios

A participação do sujeito nesta pesquisa não lhe trará nenhum benefício financeiro e/ou pessoal imediato. Contudo, sua participação neste estudo contribuirá para o entendimento de alguns conceitos que devem ser pensados como: deficiência física, mudanças sociais, família e reabilitação motora, podendo abrir campo para maiores reflexões e debates acerca das variáveis sociais, psicológicas, médicas, dentre outras, de pessoas portadoras de deficiência física adquirida.

Pagamento

O participante dessa pesquisa não terá nenhum tipo de despesa real e/ou pagamento como colaborador dessa pesquisa, bem como não receberá nenhum pagamento por sua participação. Contudo, caso ocorram eventuais danos a esses sujeitos, de natureza grave ou irreversível decorrentes de sua participação na pesquisa (físicos, psíquicos, emocionais e outros), as formas de indenização serão assumidas pelo responsável pela pesquisadora a PUC, GOIÁS.

Destinação dos resultados

Os resultados desta pesquisa serão apresentadas em Dissertação de Mestrado em Serviço Social da PUC Goiás, assim, eles ficarão disponíveis no PPSS/NUPESC/PUC-Goiás, na Biblioteca Central da PUC Goiás. A divulgação dos resultados poderá ser feita, integralmente ou em parte, por meio de relatórios de pesquisa, artigos publicados em periódico, impresso, ou on-line, ou comunicações em congressos, seminários, simpósios e conferências.

Após estes esclarecimentos, solicita-se o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa.

Ciente: _____

ANEXO Nº 2 ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM AS FAMÍLIAS



Impactos Sociais da Deficiência na Família: Estudo de Caso com Familiares de Pacientes Internos do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER)

1 Dados de identificação do familiar

Nome: _____.

Pseudônimo: _____.

Idade(anos) () 18 a 28

Sexo: M () F ()

() 29 a 39

() 49 a 59

() 69 a 79

Nível de escolaridade: () Primeira fase do ensino fundamental I

() Segunda fase do ensino fundamental II

() Ensino médio

() Ensino superior

Outro – Qual? _____

Profissão: _____.

Situação ocupacional: () Empregado

() Desempregado

() Informal

Renda familiar: Menos de 1,0 salários mínimos
 1 salário mínimo
 1 a 2 salários mínimos
 2 a 3 salários mínimos
 Outro. Qual? _____
 Sem renda

Procedência: Goiânia
 Grande Goiânia
 Interior de estado (). Qual a cidade? _____.
 Outro estado (). Qual? _____.

2 Qual é o vínculo com o paciente?

3 Rede de apoio para realização dos cuidados

Primária:

Família Parentes Vizinhos Amigos

Secundária

Instituições de saúde/assistência

4 Há quanto tempo ocorreu o acidente e/ou doença? Qual o tipo de lesão neurológica que a pessoa teve?

5 Há quanto tempo está internado no Crer? Ocorreram internações anteriores a essa? Quantas? Há quanto tempo você tem acompanhado esse doente?

6 Que desafios enfrentam nesse acompanhamento?

7 Existem outras pessoas que auxiliam nos cuidados? Quem auxiliará o paciente quando ele for para casa? Em que seu familiar trabalhava antes da lesão? Como era o dia a dia dele?

8 Como era o comportamento dele seu familiar antes da lesão? Como está agora?

9 Como é conviver com a idéia do processo de melhora na lesão cerebral/lesão medular?

10 Os dias de reabilitação no Crer às vezes são vividos com ganhos pequenos, como é essa situação para você?

11 Denomine o que hoje é mais difícil na fase de internação?

12 Qual sua expectativa sobre o retorno para casa no momento da alta hospitalar?

ANEXO Nº 3 ROTEIRO DE ENTREVISTA COM INTERNOS POR LESÃO NEUROLÓGICA



Impactos Sociais da Deficiência na Família: Estudo de Caso com Familiares de Pacientes Internos do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER)

1 Dados de identificação do familiar:

Nome: _____.

Pseudônimo: _____.

Idade(anos) () 18 a 28
 () 29 a 39
 () 49 a 59
 () 69 a 79

Sexo: M () F ()

Nível de escolaridade: () Primeira fase do ensino fundamental I
 () Segunda fase do ensino fundamental II
 () Ensino médio
 () Ensino superior
 Outro – Qual? _____

Profissão: _____.

Situação ocupacional: () Empregado
 () Desempregado
 () Informal

Renda familiar: () Menos de 1,0 salários mínimos
 () 1 salário mínimo
 () 1 a 2 salários mínimos
 () 2 a 3 salários mínimos
 Outro. Qual? _____
 Sem renda ()

Procedência: () Goiânia
 () Grande Goiânia
 () Interior do estado ().Qual cidade? _____.
 () Outro Estado (). Qual? _____.

2 Como ocorreu o acidente? O que sentiu quando lhe deram a notícia da deficiência locomotora. Que visão tinha de deficientes físicos. Como é estar deficiente físico?

3 O que significa pra você ter adquirido uma deficiência física após um acidente ou doença?

4 Fale sobre as possibilidades e as dificuldades após a aquisição de uma deficiência física.

5 Como é para você estar sendo cuidado por seus familiares?

6 Quais são suas expectativas em relação ao tratamento e ao retorno para casa?

7 Cite quais as mudanças sociais ocorridas em sua vida após a seqüela neurológica?

8 Como está agora o seu relacionamento familiar e com os amigos?

9 Como sentia a vida antes da lesão? E agora como vê /sente a vida? Que ganhos você tem para sua vida de agora em diante?

ANEXO Nº 4 ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE



Impactos Sociais da Deficiência na Família: Estudo de Caso com Familiares de Pacientes Internos do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER)

1. Qual é a sua visão de corpo? Como ela era antes de trabalhar no Crer? E como é agora?
2. Fale como é cuidar de pessoas que passam a ter uma deficiência física decorrente da doença ou vítima de ambiente externo.
3. Como é lidar com essas famílias que passam a viver uma condição de vulnerabilidade pelo não reconhecimento deste indivíduo, que se torna dependente em suas funções?
4. Como acontece o envolvimento do indivíduo e da família dessa pessoa durante o tratamento?
5. Como é realizado seu trabalho?
6. O que gostaria de dizer sobre sua experiência em um Centro de Reabilitação?
7. Que sugestões você tem para os cursos/universidades que formam profissionais para atuar no Crer?
8. Que sugestões você tem para profissionais que trabalham no Crer? E para os pacientes e seus familiares?