

ACÇÕES DE INTERCAMBIO TÉCNICO-CIENTÍFICO DA REDE NACIONAL DE ASSOCIAÇÕES DE PAIS E PESSOAS COM FISSURA LABIOPALATAL¹

Maria Inês Gândara Graciano²

Silvana Aparecida Maziero Custódio³

Soraia Helena Bomfim Blattner⁴

Sonia Tebet Mesquita⁵

Marcos Vinício Faria⁶

RESUMO

Trata-se de artigo sobre a criação e implementação de uma rede nacional de associações de pais e pessoas com fissura labiopalatal, visando congregar, integrar, representar e defender interesses institucionais. Propôs-se cadastrar as associações, definir meios de intercâmbio, diagnosticar necessidades de capacitação, viabilizar a rede, estimular o desenvolvimento permanente e fortalecer relações de parceria. O universo constituiu-se de 43 associações do país, dentre as quais 33 (77%) participaram deste estudo na linha de Políticas Públicas.

PALAVRAS-CHAVE: Redes de Saúde Comunitária; Fissura Labiopalatina; Cooperação Técnica.

¹ Este artigo é um produto da pesquisa de políticas públicas realizada no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP) – Bauru/SP, no período de set./2003 a abr./2005, com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisas do Estado de Paulo (FAPESP).

² Doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica PUC/SP, Diretora de Divisão de Apoio do HRAC/USP, Professora e coordenadora do Curso de Especialização em Serviço Social do HRAC-USP.

³ Mestre em Serviço Social pela Faculdade de História, Direito e Serviço Social da Universidade Estadual Paulista (FHDSS/UNESP), Franca/SP, doutoranda em Ciências da Reabilitação no HRAC-USP, Chefe do Serviço Social de Projetos Comunitários do HRAC-USP, Docente da Faculdade de Serviço Social de Bauru.

⁴ Mestre em Serviço Social pela FHDSS/UNESP, Franca/SP, Chefe do Serviço Social de Ambulatório do HRAC-USP.

⁵ Doutora em Serviço Social pela FHDSS/UNESP, Franca/SP, Assistente Social do HRAC/USP

⁶ Bacharel em Administração pela Faculdade de Ciências Econômicas da Instituição Toledo de Ensino (ITE) – Bauru/SP, Especialista em Gestão Empresarial/ITE e Hotelaria/Turismo/SENAC – Águas de São Pedro/SP.

INTRODUÇÃO

A primeira associação de pais e pessoas com fissura labiopalatal do Brasil foi fundada em 1975, na cidade de Bauru, denominada Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal (PROFIS), destinada a prestar assistência social aos usuários do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP), procedentes de todo o Brasil (GRACIANO, 1996; GRACIANO, 2003). Existem no Brasil, atualmente (junho/2007), 43 associações de pais e pessoas com fissura labiopalatal, criadas com assessoria do Serviço Social do HRAC-USP. Sentiu-se, no entanto, necessidade de um maior intercâmbio entre as mesmas, visando trocar experiências e defender interesses comuns, bem como colaborar com o desenvolvimento institucional dessas associações para cumprir suas missões: reabilitação e assistência social.

Este estudo sobre a “criação e implementação de uma rede nacional de cooperação e intercâmbio técnico-científico entre associações de pais e pessoas com fissura labiopalatal” foi proposto a partir dessas necessidades observadas no cotidiano da nossa prática profissional, tanto no HRAC-USP como na PROFIS, pois acreditamos que são as associações, no âmbito da sociedade civil, que vêm criando e/ou ampliando espaços de descentralização dos serviços do HRAC-USP e de participação para definição de políticas sociais.

Daí nosso interesse em colaborar no processo de implantação dessa rede nacional, visando ao fortalecimento dessas associações, por meio de um trabalho de pesquisa integrado e articulado de intercâmbio técnico-científico, de forma a conhecer suas necessidades para instrumentalizá-las com vistas a defender interesses comuns, além de apoiar e fortalecer relações de parceria. Para tanto definiu-se como categorias teóricas: terceiro setor e redes.

O TERCEIRO SETOR NO BRASIL E A CONSTITUIÇÃO DE REDES

O Terceiro Setor (setor social ou organizações da sociedade civil ou organizações não-lucrativas) é composto por meio de organizações privadas sem fins lucrativos, voltadas para a produção de bens ou para os serviços públicos (FERNANDES, 1994).

Segundo Rodrigues (1997), o Terceiro Setor sempre esteve presente na história do Brasil, no entanto, somente nos anos 90 é que começa a se distinguir dos setores público e privado. As questões da cidadania e dos direitos fundamentais passam a ser prioridade nessa nova agenda de atuação. Aos poucos, vai se formando uma relação de parceria entre o Estado e essas entidades privadas sem fins lucrativos na promoção do bem-comum e na defesa da cidadania.

As associações, muitas vezes referidas como Terceiro Setor, têm sido responsáveis pela multiplicação de iniciativas privadas com sentido público, levando o protagonismo dos cidadãos e de suas organizações privadas a complementar ou mesmo suprir carências do próprio Estado nas áreas de saúde, educação, assistência social, de proteção e respeito ao meio ambiente, de desenvolvimento humano no âmbito da cultura, esporte e outras áreas (PAES, 1999).

Nos termos do artigo 53 do novo Código Civil, constituem-se as associações pela união de pessoas que se organizem para fins não-econômicos. Pode se definir, portanto, associação como a entidade de direito privado, dotada de personalidade jurídica e constituída por um grupo de pessoas que objetivam um determinado fim não-lucrativo. As associações são regidas por um contrato ou estatuto social, com ou sem capital (BRASIL, 2005c).

Dentre as estruturas coletivas de organizações do Terceiro Setor temos, por exemplo, as redes (MARTINS, 2003).

Esta nova cultura política, especialmente das redes “*networks*”, tem levado muitos movimentos a expandirem sua visão cotidiana original e a descartarem os remanescentes de seu sectarismo restritivo, se ramificando em várias direções e juntarem forças em frentes unificadas de ação (SCHERER-WARREN, 1993).

Na América Latina, os estudos do significado destas articulações em termos de redes, ainda são bastante emergentes, principalmente quando se considera o grande número de redes que se vem organizando.

As redes não são, em princípio, estruturas orgânicas, podendo sê-las de fato, desde que tenham personalidade jurídica, o que resultará em outras obrigações.

Na prática, redes são comunidades, virtual ou presencialmente constituídas.

Desta forma poderá ser uma rede representativa de pessoas físicas ou jurídicas; nesse caso, trata-se de uma associação de associações (MARTINS, 2003).

Segundo Olivieri (2003c), a palavra rede é bem antiga e vem do latim *retis*. A partir da noção de entrelaçamento, malha e estrutura reticulada, a palavra rede foi ganhando novos significados ao longo dos tempos. A referência à malha é mais evidente em inglês pois rede é “*network*”, literalmente uma “rede que trabalha” (FACHINELLI *et al.*, 2003).

Para o aprofundamento sobre as redes sociais, é importante ressaltar a conceituação estabelecida por Duarte (2003, p.1):

[...] sistema capaz de reunir e organizar pessoas e instituições de forma igualitária e democrática, a fim de construir novos compromissos em torno de interesses comuns e fortalecer os atores sociais na defesa de suas causas, na implementação de seus projetos e na promoção de suas comunidades.

Portanto, a rede é uma organização independente, representativa, participativa, horizontal, interativa, estável, flexível e corporativa, principalmente integrada por instituições e pessoas jurídicas sem fins de lucro (OLIVIERI, 2003b).

Com relação à **tipologia**, as redes do Terceiro Setor podem apresentar uma multiplicidade de formas. Inicialmente, se identificam três categorias de redes no Terceiro Setor: redes temáticas, redes regionais, redes organizacionais. As redes organizacionais: são, em geral, aquelas vinculadas a uma entidade supra-institucional - isto é, que congrega instituições autônomas filiadas (federações, confederações, associações de entidades, fóruns, etc. (OLIVIERI, 2003d).

Segundo Duarte (2003), as **finalidades** principais da rede são:

- a) Representar, promover, potencializar e defender geral, parcial ou setorialmente direitos e interesses comuns dos seus participantes;
- b) Propiciar uma atuação coordenada dos seus integrantes nos assuntos de interesses comuns;
- c) Facilitar o intercâmbio de informações, conhecimentos e experiências para o melhor aproveitamento econômico dos seus recursos;
- d) Realizar ou executar pesquisas, estudos, obras ou programas sociais no âmbito das suas causas.

A **Internet** tem sido um importante recurso para as redes, representando um espaço de conexão entre as organizações, otimizando a sua comunicação e as possibilidades de colaborações. Quando as redes passam a operar também no âmbito da Internet, usufruem das facilidades que as tecnologias de comunicação e informação proporcionam “*websites*”, “*e-mails*”, “*chats*”, listas de discussão, teletrabalho, educação a distância, acesso a bancos de dados, comércio eletrônico e outros.

Com certeza, são inúmeras as possibilidades de articulação e de inter-relações entre pessoas e organizações na construção de uma sociedade mais justa.

OBJETIVOS E METODOLOGIA

A pesquisa teve como objetivo geral o estudo da viabilidade da criação e implementação de uma rede nacional de cooperação e intercâmbio entre associações de pais e pessoas com fissura labiopalatal visando congregar, integrar, representar e defender os interesses institucionais.

Os objetivos específicos foram: cadastrar as associações do país, como recursos sócio-organizacionais; definir meios de intercâmbio entre as associações; diagnosticar as necessidades de capacitação dos recursos humanos das associações em diferentes modalidades; verificar interesse e sugestões para participação na rede; desenvolver o portal "*web*" da rede, principal ferramenta da integração entre as suas associadas; estimular, apoiar, defender e assessorar o desenvolvimento permanente das associações fortalecendo a rede nacional; fortalecer as relações de parceria entre associações (rede) e HRAC-USP, apoiando os seus programas de reabilitação próprios ou descentralizados, no país.

Nesta pesquisa adotou-se o estudo de caso histórico organizacional (TRIVIÑOS, 1992), constituindo-se seu universo 43 associações de pais e portadores de lesões labiopalatais no país cadastradas no HRAC-USP (de 17 Estados) e a amostra de 34 associações que participaram do estudo no período de setembro/2003 a abril/2005 (14 Estados).

Num primeiro momento utilizou-se de questionário com questões, agrupadas em 3 partes:

Parte I – Contextualização e caracterização das associações: identificação, finalidades, registros e imunidades, órgãos diretivos e assessores, recursos humanos, associados, recursos financeiros, público alvo e perfil, serviços, benefícios e programas, dados contábeis;

Parte II – Perfil dos dirigentes: escolaridade, profissão, tempo de atuação, motivos, cursos de capacitação de interesse;

Parte III – Criação de rede nacional de associações: formas de intercâmbio, parcerias, interesse em participar da rede, necessidades financeiras, materiais e humanas das associações, sugestões.

Num segundo momento, realizou-se entrevistas *in loco*, (visitas institucionais) ou no próprio HRAC-USP, visando a complementação ou aprofundamento do questionário.

Tratou-se de uma pesquisa com base na matriz teórico-metodológica “dialética, estando o qualitativo e o quantitativo em íntima relação”, não existindo visão isolada das partes do estudo (TRIVIÑOS, 1992).

A CRIAÇÃO DA REDE PROFIS E SUA VIABILIDADE

Tanto no universo (43 associações), como na amostra (34 associações) houve respectivamente, maior concentração nas regiões sudeste (44,4% e 50%), e sul (28% e 23,5%). Os Estados com maior incidência de associações dentre essas regiões foram São Paulo (35,2% e 41,3%), Paraná (16,3% e 11,7%) e Santa Catarina (11,7% e 11,8%). (Quadro 1)

Essa concentração deve-se ao fato de que, embora o HRAC-USP atenda a todas as regiões, o maior índice de localização geográfica tanto das 43 associações como dos usuários é das regiões sudeste, sul e centro-oeste, justificadas pela maior proximidade

deste recurso hospitalar, que além da prestação de serviços, tem incentivado a organização de pessoas com anomalias craniofaciais nos diferentes municípios do país.

a) O perfil sócio-organizacional das associações

A caracterização das associações, segundo o número de habitantes, abrange porte dos municípios, sedes e conseqüentemente suas possibilidades geo-econômicas e políticas. Os dados evidenciaram uma maior concentração em cidades de até 300.000 habitantes (50%) e de 301.000 a 1.000.000 de habitantes (35,3%), portanto de pequeno e médio porte, para somente uma minoria acima (14,7%).

Considerando que o Brasil conta com 5.561 municípios dentre os quais 3.759 (67,5%)⁷ estão cadastrados no HRAC-USP e somente 43 contam com associações, há muito o que se fazer para a ampliação do número de associações no país em defesa dos interesses das pessoas com fissura labiopalatina. Há, portanto, que se definir uma política de descentralização dos serviços do HRAC-USP com o apoio das associações pois são consideradas espaços importantes de participação e de criação de serviços de reabilitação, de forma a garantir o acesso ao tratamento e sua continuidade, em defesa dos direitos de cidadania.

A descentralização representa em teoria, segundo Jacobi (1993), a possibilidade de ampliação para o exercício dos direitos dos cidadãos, a autonomia na gestão local/regional, a participação dos cidadãos na gestão pública, e uma potencialização de instrumentos adequados para um uso e redistribuição mais eficientes dos recursos públicos.

Com relação ao **tempo de existência**, os dados evidenciam que as associações contam, em sua maioria, entre 6 e 20 anos de experiência (58,8%). A mais antiga é a

⁷ Dados fornecidos pelo Serviço Técnico de Informática Hospitalar/HRAC/USP, agosto de 2005.

associação de Bauru PROFIS, fundada em 1975. Observamos, porém, uma maior concentração a partir das décadas de 80 (29,4%), 90 (44,1%) e 2000 (23,5%) em virtude da Constituição de 1988, que abriu espaço para a participação da sociedade civil.

Os cidadãos têm seus direitos definidos na Constituição, mas o acesso aos mesmos depende, muitas vezes, da pressão exercida por meio de diferentes formas de organização (associações, etc).

Daí a importância de incentivarmos a criação de associações como organizações provedoras de bens e serviços, pois o associativismo é uma forma ideal de dinamismo social, de capacitação da ação coletiva e definição de centros de interesse dos cidadãos.

Com relação ao **vínculo do presidente** das associações em relação às pessoas com fissuras labiopalatais, o maior índice concentra-se na categoria pais e/ou pacientes (82,4%) seguido do de pessoas da sociedade (17,6%).

Sabemos que a condição de ser pai/mãe ou pessoa com fissura labiopalatal, associada ao espírito de solidariedade com outros portadores, bem como o conhecimento das dificuldades de tratamento especializado no país, impulsionaram essa prática de cidadania, de responsabilidade social para com outros cidadãos.

Estamos conscientes de que a solidariedade entre as pessoas com fissuras labiopalatais não está apenas mobilizando pessoas e associações de todo país, mas está denunciando a falta de uma política de saúde e reabilitação nas diferentes regiões do país.

Na caracterização das associações segundo suas **finalidades**, definidas em seus estatutos, os dados evidenciam que a totalidade das associações tem como missão principal a assistência social (100,0%), seguido da reabilitação (76,4%). Refletem, assim, o compromisso com a implementação de políticas de saúde e assistência em interface com outras políticas sociais.

Desta forma, o direito à saúde (BRASIL, 2004) que tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais, precisa ser garantido viabilizando, a reabilitação das pessoas com anomalias craniofaciais.

Conforme Lorrudé (2005), a criação de uma organização da sociedade civil começa da iniciativa de grupo de pessoas que resolvem associar-se para um determinado propósito. Constituída a entidade, mediante Assembléia de fundação, o **Estatuto Social** que “é um instrumento legal que estabelece estrutura organizacional adequada ao tipo de instituição que irá reger” deverá ser formulado e registrado (BRASIL, 2005c, p. 6).

Além do Estatuto registrado é necessário o “**Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica**” (CNPJ), também observado por 100% das associações. Segundo o artigo 2º “compreende as informações cadastrais das pessoas jurídicas de interesse as administrações tributárias da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, bem assim da Seguridade Social” (BRASIL, 2005b).

Os dados comprovam que, em sua totalidade, as associações pesquisadas (100%) contam com estatuto social registrado, bem como o Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica (CNPJ), imprescindível para a criação da personalidade jurídica.

O **título de Utilidade Pública** é um meio pelo qual a União, cada um de seus Estados, o Distrito Federal e os Municípios legalmente constituídos, apóiam organizações privadas que prestam serviços necessários à coletividade, da mesma forma que o governo os prestaria, sem distinções de raça, cor, credo ou convicções políticas entre os usuários efetivos ou potenciais, e não tendo o lucro por finalidade. O título de

Utilidade Pública pode advir de três instâncias: municipal, estadual e federal, independentes entre si (CASTRO *et al.*, 2001).

Observamos que os títulos de utilidade pública foram concedidos para as associações nos níveis municipais (70,6%), estadual (41,2%) e federal (35,3%), evidenciando o compromisso, em registrar-se como entidades que realizam atividades sem fins lucrativos.

O **Certificado de Entidade de Fins Filantrópicos** significa o reconhecimento do poder público da benemerência da entidade que o possui, caracterizando-a no modelo filantrópico, que concede imunidades tributárias, como a isenção nos recolhimentos da parte patronal do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) (MARTINS, 2005; CASTRO *et al.*, 2001).

Esse certificado é concedido pelo Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), conforme determinações da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) de nº 8.742/93 (BRASIL, 2002). Os requisitos para essa qualificação são discriminadas pelo decreto 2.536/98 que regulamenta a lei, de 6 de abril de 1998 – DOU de 7/04/98. Alterado (BRASIL, 2005a).

Muito há o que se fazer para uma conquista futura quanto ao certificado de fins filantrópicos uma vez que apenas 11,8% das associações pesquisadas obtiveram-no.

Para o **registro no Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS)**, a LOAS estabelece como competência desse Conselho, “fixar normas e registro das organizações privadas prestadoras de serviços e assessoramento de assistência social, sendo responsável pela Coordenação da Política Nacional de Assistência Social...” (BRASIL, 2002, p. 4). Além da instância federal, temos a estadual e a municipal. Na pesquisa 35,3% das associações estudadas estavam registradas no CNAS.

Para o **registro no Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS)**, existe lei municipal que estabelece como competência desse Conselho, registrar todos os serviços de Assistência Social no Município. Tal registro foi concedido a 47,1% das associações. Na esfera estadual, os serviços da assistência do Estado (Conselho Estadual de Assistência Social - CONSEAS), alcançou um índice de 8,8% entre as associações.

Com relação à **Isenção da Cota Previdenciária Patronal**, o artigo 195 § 7º, da Constituição Federal (BRASIL, 1988) está disposto que são isentas de contribuição para a seguridade social as entidades beneficentes de assistência social que atendam às exigências estabelecidas na lei nº 8.212/91 que organiza a Seguridade Social (BRASIL, 2005d).

Analisando esses dados, somente 17,6% das associações pesquisadas obtiveram a isenção da Cota Patronal via INSS, organizações essas que atendem as exigências da referida lei, especialmente a declaração de Utilidade Pública Federal, Estadual ou Distrito e/ou Municipal, o registro no CNAS e possuem o Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social pelo CNAS (AZEVEDO, 2005).

Com relação aos registros nos Conselhos dos direitos, destacamos: Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA) (41,2%); Conselho Municipal das Pessoas Portadoras de Deficiência (COMUDE) (17,6%), que são órgãos deliberativos e controladores das ações, assegurando a participação popular por meio de organizações representativas.

Além desses registros ou cadastros, é importante que as associações sejam inscritas nas Secretarias Municipais/Estaduais de Assistência Social e outros.

Os órgãos administrativos das Associações são constituídos essencialmente por Assembléia Geral, Diretoria, e Conselho Fiscal. Observou-se que 100% das associações contam com assembléia geral, visto sua importância como órgão máximo e soberano

para decidir sobre todos os assuntos relativos a associação. O mesmo ocorre no que se refere a Diretoria, que tem por função e competência traçar as diretrizes políticas e técnicas da associação, deliberar sobre os programas, projetos e ações a serem desenvolvidas, bem como acompanhar o seu desempenho. Observamos, ainda, diferentes tipos de conselhos dentre eles: Conselho Administrativo (20,6%), Conselho Deliberativo (11,8%), Conselho Consultivo (5,9%) e Conselho Fiscal (97,1%). Com relação aos Órgãos Assessores, 70,6% das associações possuem assessoria Contábil e 29,4% assessoria jurídica.

Quanto aos associados, encontramos os sócios-fundadores (100%), que são os signatários da ata de constituição seguidos dos sócios beneméritos (79,4%) considerados as pessoas físicas ou jurídicas que, por relevantes serviços prestados, ou, por doações feitas, venham a ser assim distinguidas. Temos ainda os sócios contribuintes (70,6%) ou voluntários (67,6%) que se dispõem a contribuir voluntariamente com importâncias sugeridas em Assembléia Geral.

b) O perfil do público-alvo: fissura labiopalatal e deficiência auditiva

O público-alvo das associações, constitui-se de 41,2% de pessoas com deficiência e procedentes do município-sede da associação, 58,8% oriundos da Região e 8,8% da Federação a exemplo da PROFIS/Bauru. Os atendimentos referem-se à fissura labiopalatal (97%), deficiências auditivas (32%) e ambas as deficiências (20,6%), além de outras anomalias craniofaciais (11,8%).

Com relação à **idade** dos usuários, em ambas as deficiências, com uma representatividade em todas as faixas etárias, sendo que a de maior destaque foi de 0 a 12 anos (40,1%). Esses dados refletem a procura significativa de tratamento na infância, em virtude de um maior conhecimento por parte da população sobre recursos

especializados. Com um índice de 41,5% aparece a faixa etária acima de 18 anos e com 18,3% temos a faixa etária de 13 a 18 anos.

Na **classificação socioeconômica**, em relação à fissura labiopalatal e deficiência auditiva respectivamente, predominaram as Classes Baixa Superior (47% e 63%) e Baixa Inferior (24% e 20%), seguida da Média Inferior (21% e 21%), da Média (7% e 2%) e da Média Superior (1% e 0%).

O Critério de Classificação socioeconômico adotado foi desenvolvido no HRAC-USP (GRACIANO *et al.*, 1999) e consiste em um sistema de pontos abrangendo cinco indicadores: situação econômica da família, número de membros da família, nível de escolaridade e ocupacional do(s) chefes(s) e habitação (situação e condição). A partir do estudo social dos usuários, temos a configuração dos seis estratos sócio-econômicos já referidos, cujos indicadores e suas relações quanti-qualitativas refletem, de forma consistente, o quadro social das famílias atendidas, mediante conhecimento aproximativo da realidade (GRACIANO *et al.*, 2001).

c) O perfil da diretoria

Na **escolaridade** dos membros da diretoria, notou-se que 52,4% são pessoas que possuem nível superior completo, e 27,9% ensino médio completo, possibilitando um trabalho técnico e profissional com melhor qualificação.

Demo (1996), cita que o Brasil dispõe de uma nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), que estabelece princípios, métodos e disciplinas para se alcançar mudanças substanciais no quadro de ensino nacional visando o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o mercado do trabalho.

As categorias referentes à **ocupação** são distribuídas segundo sua inserção profissional. Mediante um recorte profissional da diretoria, obtivemos variáveis significativas, ou seja, 40%⁸ são trabalhadores assalariados; 31% são trabalhadores assalariados administrativos técnicos e de ocupação científica; 12% são profissionais liberais autônomos.

A maior parte dos membros da diretoria contava com um **período de atuação** de 3 a 5 anos (38%), de 6 a 10 anos (20,5%) e de 11 a 20 anos (20%). A pouca rotatividade é derivada da participação dos pacientes e/ou pais na diretoria como visto anteriormente, com um índice de 82,4%. Outro ponto relevante é o **motivo de atuação** na diretoria, 45% participam por questão de solidariedade, 21% por satisfação pessoal, 12,5% por experiência e atualização, 10,5% buscam realização pessoal e apenas 2% por status social.

Os dados do perfil dos dirigentes evidenciaram o nível de escolaridade e ocupacional como cidadãos das classes médias. Embora compreenda uma categoria de voluntários mais qualificados e informados é preciso destacar que outras habilidades e qualificações pessoais são fundamentais como: a competência técnica, a habilidade de comunicação, a responsabilidade social e, principalmente, o espírito de solidariedade, elementos propulsores de uma ação cidadã.

d) Recursos organizacionais: humanos, financeiros e materiais

A pessoa com fissura labiopalatal ou deficiência auditiva necessita de reabilitação com uma equipe ampla, formada por diversos especialistas. Segundo Brasil (1993), a reabilitação, na condição de serviço, é um conjunto de ações de atenção à saúde e, portanto, um componente imprescindível de promoção, prevenção e assistência

⁸ Percentual referente à quantidade de membros da Diretoria de cada associação.

às pessoas, na manifestação de sua saúde e bem-estar, bem como à sua família e comunidade.

Os serviços, os programas/projetos e benefícios das associações constituem-se portanto de suas ações fundamentais e serão objetos de análise.

Dentre os serviços oferecidos pelas associações, podemos destacar os de fonoaudiologia (70,6%) e serviço social (67,6%), seguidos do de odontologia (61,8%), medicina (44,1%), psicologia (50%) e nutrição (11,8%). Além disso, as associações prestam benefícios como, alimentação (70%), medicação (46,7%) e estada (33,3%). Os serviços e benefícios disponibilizados pelas associações aos usuários e ou familiares viabilizam o desenvolvimento de algumas etapas do tratamento na própria região de origem, possibilitando assim, a diminuição de gastos e facilitando a vida destes pacientes, que não precisam se deslocar, para se submeterem a pequenos procedimentos da rotina do processo reabilitador (UNIVERSIDADE, 1999).

O ensino e a pesquisa também são desenvolvidos em algumas associações (32,1%) o que demonstra o compromisso com o aperfeiçoamento profissional e/ou construção de conhecimento, além da prestação de serviços de assistência e reabilitação (100%), sua missão principal.

Os **recursos humanos** envolvidos totalizaram 479 pessoas (100%) das quais, 45,7% voluntários, 37,2% funcionários e 17,1% cedidos ou terceirizados.

Esses dados evidenciam, portanto, que as associações dependem do voluntariado para o desenvolvimento do seu trabalho que, segundo Domeneghetti (2001, p. 79), é “um agente de transformação doando seu tempo e seu conhecimento, numa visão de cidadania, solidariedade e responsabilidade social”.

Com relação aos **recursos financeiros**, dentre as que responderam evidenciou-se uma maior concentração de receita na faixa de até R\$ 20.000,00 (41,1%), seguida das faixas de R\$ 21.000,00 a R\$ 40.000,00 (29,4%) e acima de R\$ 100.000,00 (23,5%).

Esses dados evidenciam que se um lado temos associações de pequeno porte do, ponto de vista financeiro, por outro temos associações com uma movimentação financeira acentuada em função de uma maior abrangência de programas e público-alvo.

Com relação à captação de recursos financeiros, a associação depende da capacidade de se relacionar com pessoas e organizações de todos os setores da sociedade. Tais relações vão desde colaborações pontuais, como doações (75%), campanhas e eventos (59,4%), contribuições de associados (46,9%), geração de renda (9,4%), como também de alianças estratégicas mais complexas e de longo prazo, no que se refere a repasses de verbas mediante convênios/órgãos públicos (40,6%), convênios/órgãos privados (18,8%) e aplicações financeiras (12,5%).

Esses dados ratificam os resultados obtidos pelo Grupo de Estudos do Terceiro Setor (2002) que destacam as três principais fontes de renda: recursos governamentais, renda gerada pela venda de serviços ou produtos e recursos captados mediante doações.

Se no início o trabalho dessas organizações é feito voluntariamente, com o aumento da visibilidade e o conseqüente aumento do volume de trabalho, muitas organizações se vêem limitadas em sua capacidade de atuação. Captar recursos, de uma maneira mais ativa torna-se premente, para que as organizações cumpram sua missão.

e) Criação e implementação da rede nacional

A organização em rede é uma prática alternativa de organização, possibilitando processos capazes de responder às demandas de flexibilidade, conectividade e

descentralização das esferas contemporâneas de atuação e articulação social. Terceiro Setor e redes são, hoje, realidades intrinsecamente relacionadas.

Com relação ao **interesse**, houve unanimidade das associações em participar da REDE PROFIS. Sobre suas **expectativas** com relação à sua criação foram destacados pontos relevantes como: união das interessadas e troca/socialização de experiências (67,7%), acesso a informações diversas (site e e-mail) 48,4%, orientações administrativas (32,2%), e recursos humanos, financeiros e materiais (42,2%), com destaque em cursos de capacitação para profissionais e dirigentes (100%).

Questionados a respeito da diretoria da rede, 64,5% demonstraram interesse em apoiar ou participar. Se uma rede for assumida por um número crescente de seus membros, que coloquem sua capacidade de iniciativa de ação a serviço da realização dos seus objetivos, ela se adensa e se fortalece. Uma rede é como um corpo: todos os seus membros a fazem funcionar, todos são a rede, nas suas relações uns com os outros (SERVIÇO, 2005).

Correlacionando esses dados com os participantes eleitos para a primeira diretoria da REDE PROFIS, constatamos que esse interesse foi efetivado com a representação de 11 associações de diferentes regiões e Estados do Brasil.

A diversidade de localização, interesse e ações das associações e as formas de trabalhá-las precisam ser respeitadas. As organizações sociais tem em comum o propósito de estender suas ações e idéias a um universo sempre mais amplo de interlocutores: beneficiários, parceiros, financiadores, voluntários e colaboradores. Para isso, precisam contar com meios adequados para o desenvolvimento de fluxo de informação, gerenciamento organizacional e comunicação institucional (OLIVIERI, 2003a). Pensando nisso, foram sugeridos pelos pesquisados **temas** a serem desenvolvidos para os cursos de capacitação – um dos principais objetivos da Rede.

Os temas sugeridos referem-se a: captação de recursos (87,1%); gerenciamento de entidades sociais (80,6%); elaboração de planos, programas, projetos e relatórios (77,4%); aspectos legais de uma entidade social (71,0%); e a nova visão do trabalho voluntário e gestão do Terceiro Setor (61,3%). Com a disponibilização desses cursos pretendemos apoiar o processo de desenvolvimento profissionalizante do Terceiro Setor, especialmente as associações envolvidas na Rede PROFIS, proporcionar a atualização dos seus dirigentes, voluntários e profissionais responsáveis, bem como formar agentes capacitados a planejar, gerir e avaliar os resultados das ações de responsabilidade social.

Segundo Duarte (2003), uma das principais finalidades da rede é facilitar o **intercâmbio** de informações, conhecimentos e experiências para o melhor aproveitamento econômico dos seus recursos. Podemos destacar entre as **formas de intercâmbio** sugeridas pelos pesquisados: encontros e eventos científicos (87,9%), pela internet (84,8%), por meio de cursos (72,7%) e visitas às associações (69,7%). A internet tem sido um importante recurso para as redes, representando um espaço de conexão entre as organizações, otimizando a sua comunicação e as possibilidades de colaborações.

Com relação ao site da Rede PROFIS, as associações sugeriram alguns serviços a serem disponibilizados: 66,7% trabalhos sobre associações; 33,3% divulgação de cursos e/ou palestras; 28,6% projetos de pesquisas sociais, fórum permanente, informações sobre fissura e legislação pertinente contabilizaram 19%.

Para que a comunicação entre associações se amplie no mundo virtual, **equipamentos e o acesso à Internet** são imprescindíveis. Constatamos que a maioria das associações possui computador (71%), mas com acesso à Internet 58,8% estão

conectados a algum tipo de provedor, porém com computadores sem **configuração** atualizada, impossibilitando um acesso rápido e eficaz (42,9%).

Das associações, somente 2 (5,9%) responderam não terem representantes com **noções de computação**, isso vem mostrar que num mundo globalizado a tecnologia se faz presente e conseqüentemente a capacitação das pessoas para uso das mesmas.

Mesmo sem o acesso à Internet, em 74% das associações, os representantes possuem *e-mails* e colocam sua própria conexão da Internet à disposição da associação a qual estão vinculados. Um exemplo disso ocorre com relação ao **site do HRAC-USP e PROFIS** acessados pelas associações (73,5%, 32,3% respectivamente) que não contam com conexão própria na sede.

f) Desafios da REDE PROFIS no cumprimento de sua missão

A criação da Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Lesões Labiopalatais (REDE PROFIS) ocorreu em 16 de julho de 2004 e segundo seu estatuto sua finalidade principal é congregar, integrar, representar e defender os interesses institucionais de suas associadas, colaborando com desenvolvimento da solidariedade social (BAURU, 2004). Para viabilizar suas atividades, criou-se o Cadastro Nacional das Associações de Pais e Portadores de Lesões Labiopalatais do Brasil (43), para divulgação dos serviços prestados visando facilitar o acesso de pessoas com necessidades de reabilitação e assistência.

Em cumprimento à sua missão – congregar as associações de pais e portadores de fissuras labiopalatais e congêneres do país, visando o intercâmbio técnico-científico de conhecimentos e o fortalecimento das ações de defesa dos interesses e direitos das pessoas com deficiência – ações foram efetivadas e ainda se apresentam como desafios a vencer:

- Organização de Encontro Nacional de Associações de Pais e Portadores de Lesões Labiopalatais do Brasil (anualmente).
- Programa de capacitação de dirigentes, voluntários e profissionais das Associações com temas de interesse dentre eles: aspectos legais, gerenciais e contábeis; captação de recursos, elaboração de planos, programas e projetos, prestação de contas, Terceiro Setor, marketing social e outros.
- Desenvolvimento e atualização do site da REDE PROFIS com serviços e informações de interesse das Associações e pessoas portadoras de lesões labiopalatais do Brasil.
- Captação de recursos para o desenvolvimento da REDE PROFIS, especialmente por meio de projetos sociais e da contribuição das associações filiadas.
- Intercâmbio técnico-científico entre as diferentes associações de Pais e Portadores de Lesões Labiopalatais do Brasil, por meio de contatos, reuniões, visitas técnicas e encontros.
- Participação de eventos nacionais e internacionais com apresentação dos resultados da pesquisa e de experiências sobre a REDE PROFIS.
- Desenvolvimento e apoio de ações de prevenção e reabilitação de anomalias craniofaciais.
- Propostas de enquadramento da fissura labiopalatal como deficiência (CAMPOS *et al.*, 2006).

O último encontro da Rede PROFIS (julho/2006), resultou em uma moção solicitando o enquadramento já em estudo na Coordenadoria Nacional Para a Integração de Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) – Brasília/ DF, complementado com justificativas e critérios de enquadramento, em função do grau de comprometimento psicológico, fisiológico ou anatômico associado à anomalia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na categoria de programa de pesquisa em políticas públicas, o projeto não só abriu o caminho para a existência de uma inédita rede nacional no âmbito das fissuras labiopalatais – oficialmente criada em 16/7/04 – como também proporcionou a elaboração de um cadastro brasileiro de associações de pais e pacientes, desenvolvimento de site (www.redeprofis.com.br), intercâmbio técnico/científico entre os participantes e capacitação de dirigentes.

Hoje, existem 43 associações no país, cadastradas no HRAC-USP. Juntas, prestam serviços de orientação e encaminhamento de aproximadamente 20 mil pessoas procedentes de 1.143 municípios. Das 43 associações, 34 (80%) manifestaram, via pesquisa, interesse na REDE PROFIS, dentre as quais 23 (54%) já estão filiadas e as demais em processo de filiação, sendo que a expectativa é atingir a totalidade.

Para alavancar o desenvolvimento das associações – consideradas espaços de descentralização dos serviços do HRAC-USP e de participação da sociedade civil – é necessário o desenvolvimento de novas ações articulando as políticas públicas com o objetivo de assegurar os direitos da pessoa com deficiência.

A national network of support groups for people with cleft lip and palate

ABSTRACT

This article describes the development of a national support group named REDE PROFIS network for people with cleft lip and palate. It was created with the goals of congregating, integrating, and organizing the support groups in order to represent and better defend their interests within their communities. Nowadays there are 43 support groups, and 33 (77%) replied to the survey. The organization and resources of these 33 groups will be presented. This study was supported by grants from the Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo and by the University of São Paulo.

KEYWORDS: Community Network; Cleft Lip and Palate; Technical Cooperation

Agradecimentos pela participação como pesquisadores e/ou colaboradores no projeto: Ana Paula de Araújo Ramos Pavão, Camila Aparecida Ribeiro, Carlos Frederico Ferreira Tidei de Lima, Claudia Berbert Campos, Daniela dos Santos, Daniele Cristina Gonçalves, Eliana Fidêncio de Oliveira Mendes, Jeniffer Dutka-Souza, José Alberto de Souza Freitas, Juliana Augusta Bosco, Kelly Cristhiany da Silva Tavares, Lais Elaine Catini, Luciana Francisco Lujan, Luiz Otávio Moreira Maziero, Marcia Regina Tessaroli Giancristofaro, Miriam Rodrigues de Lima e Rinaldo H. Tamarozzi.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AZEVEDO, D.A. **O título de utilidade pública federal e sua vinculação à isenção da cota previdenciária patronal.** Disponível em:

<http://www.mj.gov.br/snj/oscip/publicacoes/cota_patronal.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2005.

BAURU. **Estatuto social.** Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Lábio Palatais: Rede PROFIS. Bauru: PROFIS, 2004. 11p.

BRASIL. Constituição de 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil:** promulgada em 5 de outubro de 1988. São Paulo: IMESP, 1988. p. 36-38.

BRASIL. Decreto n. 2536, de 6 de abril de 1998 *Diário Oficial da União*, 7 abr. 1998. Dispõe sobre a concessão do certificado de entidade de fins filantrópicos a que se refere o inciso IV do artigo 18 da Lei n. 8742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/legisla.htm>>. Acesso em: 26 jul. 2005a.

BRASIL. *Instrução normativa SRF* n. 200, de 13 de setembro de 2002. Dispõe sobre o Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica (CNPJ). Disponível em:

<<http://www.receita.fazenda.gov.br/legislacao/leis/2002/in2002002.htm>>. Acesso em: 25 jul. 2005b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. *Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.* Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/doc/lei8080.htm>>. Acesso em: 1 jul. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde:** planejamento e organização de serviços. Brasília: Ministério da Saúde, 1993. 48p.

BRASIL. Presidência da República. *Lei n. 10406, de 10 de janeiro de 2002.* Institui o código civil. Disponível em:

<https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm>. Acesso em: 25 jul. 2005c.

BRASIL, Presidência da República. *Lei Orgânica da Seguridade Social*, n. 8.212, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre a organização da Seguridade Social, institui plano de custeio, e dá outras providências. Disponível em:

<<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/LEIS/L8212cons.htm>>. Acesso em: 25 jul. 2005d.

BRASIL. Presidência da República. *Lei Orgânica da Assistência Social*, n. 8742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/Leis/L8742.htm>>. Acesso em: 20 ago. 2002.

CAMPOS, C.B. **A tutela constitucional das pessoas portadoras de fissura labiopalatal.** Bauru: Instituição Toledo de Ensino. Dissertação (Mestrado). 2006.

CASTRO, B.M. et al. Manual de orientação às organizações da sociedade civil de interesse público. Londrina: Maxiprint, 2001. 98p.

DEMO, P. **Combate à pobreza:** desenvolvimento como oportunidade. Campinas: Autores Associados, 1996. 212p.

DOMENEGHETTI, A.M. **Voluntariado:** gestão do trabalho voluntário em organizações sem fins lucrativos. 2. ed. São Paulo: Esfera, 2001. 184p.

DUARTE, J. **Redes sociais:** as inter-relações organizadas. Disponível em: <<http://www.setor3.com.br/senac2/calandra.nsf>>. Acesso em: 29 abr. 2003.

FACHINELLI, A.C., MARCON, C., MOINT, N. **A prática da gestão de redes:** uma necessidade estratégica da sociedade da informação. Disponível em: <<http://www.rbc.org.br/redes/pratica>>. Acesso em: 29 abr. 2003.

FERNANDES, R.C. **Privado porém público:** o terceiro setor na América Latina. 2. ed. Rio de Janeiro: Relume-Dumara, 1994. 156p.

GRACIANO, M.I.G. **Construindo espaços:** a história das associações de pais e portadores de lesões lábio-palatais e a contribuição do serviço social. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Tese (Doutorado). 1996.

GRACIANO, M.I.G. Construindo espaços: a história das associações de pais e portadores de lesões labiopalatais e a contribuição do serviço social. **Serviço Social e Realidade**, v. 12, n. 1, p 45-68, 2003.

GRACIANO, M.I.G. *et al.* Aproximação e configuração da realidade sócio-econômica dos usuários do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais: uma nova metodologia construída pelo serviço social. **Construindo o Serviço Social**, n. 9, p. 173-198, 2001.

GRACIANO, M.I.G., LEHFELD, N. A., NEVES FILHO, A. Critérios de avaliação para classificação sócio-econômica: elementos de atualização. **Serviço Social e Realidade**, v. 8, n. 1, p. 109-128, 1999.

GRUPO DE ESTUDOS DO TERCEIRO SETOR (GETS). **Captação de recursos:** da teoria à prática. São Paulo: [s.n.], 2002. 113p.

JACOBI, P. Descentralização e participação: alcances e limites da inovação no município de São Paulo. **Serviço Social e Sociedade**, v. 14, n. 41, p. 22-38, 1993.

LORROUDÉ, E. **Como criar uma organização da sociedade civil.** Disponível em: <<http://www.setor3.com.br/senac>>. Acesso em: 5 ago. 2005.

MARTINS, P.H. **Estruturas coletivas de organizações do terceiro setor:** fóruns e redes, sindicatos e federações. Disponível em:

<http://www.rits.org.br/legislação_teste>. Acesso em: 29 abr. 2003.

MARTINS, P.H. **O certificado de fins filantrópicos.** Disponível em:

<<http://www.portaltributario.com.br/artigos/certificadofinsfilantropicos>>. Acesso em: 26 jul. 2005.

OLIVIERI, L. (coord.). **Fundamentos e paradigmas das redes.** Disponível em:

<http://www.rits.org.br/redes_teste/rd_conceitos.cfm>. Acesso em: 29 abr. 2003a.

OLIVIERI, L. (coord.). **O que são redes.** Disponível em:

<http://www.rits.org.br/redes_teste/rd_oqredes.cfm>. Acesso em: 29 abr. 2003b.

OLIVIERI, L. (coord.). **Planejando a rede.** Disponível em:

<http://www.rits.org.br/redes_teste/rd_planej.cfm>. Acesso em: 29 abr. 2003c.

OLIVIERI, L. (coord.). **Rits:** organizações em rede, proposta. Disponível em:

<http://www.rits.org.br/redes_teste/rd_proposta.cfm>. Acesso em: 29 abr. 2003d.

PAES, J. E. S. **Lei 9790/99**: o marco legal do terceiro setor no Brasil e as organizações da sociedade civil de interesse social. Disponível em:

<<http://www.taba.com.br/sabo/artigos.htm>>. Acesso em: 15 ago. 1999.

RODRIGUES, M.C.P. Terceiro setor: para que serve? **Conjuntura Econômica**, p.41-45, 1997.

SCHERER-WARREN, I. **Redes de movimentos sociais**. São Paulo: Loyola, 1993. 143p.

SERVIÇO NACIONAL DE APRENDIZAGEM COMERCIAL. **Programa formatos Brasil**: caderno do participante. São Paulo: Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial, 2005. 230p.

TRIVINOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1992. 175p.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. **Relatório de atividade**. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 1999.

Quadro 1. Associações por regiões e Estados (universo e amostra)

Média em Km	Distribuição por Estados/Região	Universo = 43		Amostra = 34	
		Associações	Estados	Associações	Estados
3.398	Acre (AC)	1 (2,3)	1	1 (2,9)	1
3.476	Amapá (AP)	*	*	*	*
3.953	Amazona (AM)	1 (2,3)	1	1 (2,9)	1
2.727	Pará (PA)	2 (4,6)	1	1 (2,9)	1
2.864	Rondônia (RO)	*	*	*	*
4.754	Roraima (RR)	*	*	*	*
1.582	Tocantins (TO)	*	*	*	*
	Sub-total	4 (9,2)	3 (17,7)	3 (8,7)	3 (21,5)
	NORDESTE				
2.589	Alagoas (AL)	*	*	*	*
2.099	Bahia (BA)	1 (2,3)	1	*	*
3.186	Ceará (CE)	*	*	*	*
2.764	Maranhão (MA)	1 (2,3)	1	*	*
2.905	Paraíba (PB)	1 (2,3)	1	1 (2,9)	1
2.796	Pernambuco (PE)	1 (2,3)	1	1 (2,9)	1
2.696	Piauí (PI)	*	*	*	*
3.083	Rio G. do Norte (RN)	*	*	*	*
2.082	Sergipe (SE)	*	*	*	*
	Sub-total	4 (9,2)	4 (23,5)	2 (5,8)	2 (14,2)
	CENTRO OESTE				
919	Brasília (DF)	1 (2,3)	1	1 (2,9)	1
720	Goiás (GO)	1 (2,3)	1	1 (2,9)	1
752	Mato Grosso (MT)	1 (2,3)	1	1 (2,9)	1
1.408	Mato Grosso do Sul (MS)	1 (2,3)	1	1 (2,9)	1
	Sub-total	4 (9,2)	4 (23,5)	4 (12,0)	4 (28,6)

Quadro 1. Associações por regiões e Estados (universo e amostra) (Continuação)

Média em Km	Distribuição por Estados/Região	Universo = 43		Amostra = 34	
		Associações	Estados	Associações	Estados
	SUDESTE				
1.208	Espírito Santo (ES)	01 (2,3)	1	01 (2,9)	1
731	Minas Gerais (MG)	02 (4,6)	1	02 (5,8)	1
755	Rio de Janeiro (RJ)	01 (2,3)	1	*	*
345	São Paulo (SP)	15 (35,2)	1	14 (41,3)	1
	Sub-total	19 (44,4)	4 (23,5)	17 (50,0)	3 (21,5)
	SUL				
535	Paraná (PR)	07 (16,3)	1	4 (11,7)	1
1.196	Rio Grande do Sul (RS)	*	*	*	*
842	Santa Catarina (SC)	05 (11,7)	1	4 (11,8)	1
	Sub-total	12 (28,0)	2 (11,8)	8 (23,5)	2 (14,2)
	Total	43 (100%)	17 (100%)	34 (100%)	14 (100%)

Km = Quilômetros