

MARIA GORETE BARBOSA BORGES

**DIREITO E PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA:
a Doença Renal Crônica (DRC) e as implicações no adoecimento e
sociabilidade das crianças e adolescentes e suas famílias:
Hospital das Clínicas da UFG/Goiânia/GO - 2008 a 2010**

GOIÂNIA-GO
2012

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

MARIA GORETE BARBOSA BORGES

**DIREITO E PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA:
a Doença Renal Crônica (DRC) e as implicações no adoecimento e
sociabilidade das crianças e adolescentes e suas famílias:
Hospital das Clínicas da UFG/Goiânia/GO - 2008 a 2010**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Stricto Sensu, Mestrado em Serviço Social da Pontifícia
Universidade Católica de Goiás (PUC-Goiás), como
requisito parcial para a obtenção do título de mestra em
Serviço Social.

Orientadora: Profa. Dra. Maria José de Faria Viana

GOIÂNIA-GO
2012

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
GPT/BC/UFG

B732d	<p>Borges, Maria Gorete Barbosa.</p> <p>Direito e proteção social pública [manuscrito]: a Doença Renal Crônica (DRC) e as implicações no adoecimento e sociabilidade das crianças e adolescentes e suas famílias: Hospital das Clínicas da UFG/Goiânia/GO – 2008 a 2010 / Maria Gorete Barbosa Borges. -2012.</p> <p>191 f.: tabs., qds.</p> <p>Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria José de Faria Viana Neves.</p> <p>Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Serviço Social, 2012.</p> <p>Bibliografia.</p> <p>Inclui lista de quadros e tabelas.</p> <p>Anexos.</p> <p>1. Políticas públicas - Proteção social – Saúde. 2. Saúde - Assistência social. 3. Doença renal – Proteção social - Família. I. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDU: 347:616.61-053.2</p>
-------	---

FOLHA DE APROVAÇÃO

Dissertação de Mestrado pelo Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Serviço Social
defendida em 26 de março de 2012 e avaliada pela banca examinadora:

Orientadora: Profa. Dra. Maria José de Faria Viana
Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO)

Profa. Dra. Gláucia Lelis Alves (membro)
Titular - Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ/RJ)

Profa. Dra. Denise Carmem de Andrade Neves (membro)
Titular – Pontifícia Universidade Católica de Goiás (UFG)

Profa. Dra. Darci Roldão Carvalho de Sousa (suplente)
Suplente - Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO)

Dedico esta dissertação às famílias das crianças e adolescentes portadoras de Doença Renal Crônica e aos profissionais do HC, que convivem diariamente com a dura realidade na implementação da saúde pública, sem os quais, não teria sido possível a apreensão da realidade social em sua complexidade, no desenvolvimento deste estudo.

AGRADECIMENTOS

A todos que, de alguma forma, foram essenciais para a realização deste trabalho.

Agradeço meu filho Gabriel, pela compreensão das situações de “abandono” a que o submeti no decorrer desse processo. Às minhas irmãs, amigas e especiais companheiras, nas chegadas e partidas, reafirmando o tempo todo, o sentido bom de ser família, selado pela convivência com meu querido pai, Vicente Borges.

Ao finalizar esta etapa, vejo o quão valioso foi o tempo e a oportunidade de amadurecimento pessoal e profissional como pedagoga, que o mestrado em Serviço Social me proporcionou.

Reitero meu agradecimento especial à minha orientadora professora Maria José de Faria Viana, por sua inestimável orientação, paciência e competência, na construção valiosa desta dissertação que constituiu um marco histórico na minha vida.

À professora Glaucia Lelis Alves, que de prontidão e carinho, muito contribuiu ao aceitar participar dessa caminhada, e sua contribuição ímpar, como companheira que já experimentou da luta na unidade pública de saúde, trouxe com muita lucidez, grande contribuição.

À professora Denise Carmem de Andrade Neves, pela oportunidade que me proporcionou em adentrar-me no projeto da FIUC/PUC, onde pude encontrar o caminho para trilhar a construção e realização desse estudo, e sua participação nesta banca.

À professora Darci Roldão Carvalho de Sousa, pela pronta atenção em aceitar compor a equipe dessa banca.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, que fizeram parte desse caminhar, e à secretária Juliana, sempre solícita às nossas demandas.

À amiga Lucineide Antunes F. de Sá, pela sua insistência, companheirismo, convenceu-me a mergulhar nessa experiência, a qual não teria sido realizada. E à amiga Tereza Cristina Fávaro, pelo seu estímulo e apoio para encarar esse desafio.

RESUMO

DIREITO E PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA: a Doença Renal Crônica (DRC) e as implicações no adoecimento e sociabilidade das crianças e adolescentes e suas famílias - Hospital das Clínicas da UFG/Goiânia/GO - 2008 a 2010

Esta dissertação objetiva apreender as implicações do processo de adoecimento sobre a vida social das famílias com crianças e adolescentes portadores de Doença Renal Crônica (DRC), que realizam tratamento no Serviço de Nefropediatria do Hospital das Clínicas da UFG. Buscou-se identificar as tensões e os conflitos oriundos do processo de adoecimento, baseando-se no conjunto das relações sociais e no padrão de sociabilidade que a família constrói diante das distintas fases do tratamento: do enfrentamento do diagnóstico à busca dos complexos serviços de assistência social e de saúde pública. A principal relação estabelecida situa-se no campo do direito e da política social. Problematiza-se até que ponto a influência dos fatores socioeconômicos e histórico-culturais, bem como a ineficácia das políticas públicas, potencializam as condições e situações de adoecimento e de vulnerabilidade das famílias com DRC, levando-as à construção de um novo padrão de sociabilidade como estratégia de sobrevivência. O Estado brasileiro é reconhecido como legítima instância responsável pela assistência social e proteção social pública dos cidadãos que dela necessitam. O conceito de política social é utilizado com base na concepção positiva de direito e nas condições objetivas e operacionais previstas na materialização dos direitos nos marcos legais como: LOS/SUS (1990), SUAS (2004), LOAS (1993) e ECA (1990), com destaque para a garantia dos direitos sociais. Entende-se que essa materialização se dá por intermédio da implementação de políticas sociais públicas que decorrem das relações, ora de antagonismos, ora de reciprocidades estabelecidas entre Estado e sociedade. A proteção social pública é analisada como prerrogativa universal de todos os cidadãos e como dever e responsabilidade do Estado, mediante o desenvolvimento de políticas públicas, entendidas como esferas garantidoras da proteção social afiançadas na Constituição de 1988, em uma perspectiva de direito. A análise está focada na superação das causas geradoras das situações a que está submetida significativa parcela da população, em razão das diretrizes gerais da política econômica do país que têm seguido orientações de cunho neoliberal privatista. Em uma perspectiva crítico-reflexiva, este estudo evidencia, ainda, como pano de fundo da análise, o paradoxo brasileiro vivenciado no campo da proteção social pública, ou seja: de um lado, a proteção pública é assegurada pela Constituinte de 1988, vista como Carta Cidadã. De outro, essa proteção é negada pela ofensiva neoliberal, que tem assumido posição de rechaço aos direitos sociais e às políticas públicas. Com este estudo objetiva-se, ainda, contribuir para maior conhecimento das implicações produzidas pela ausência da intersetorialidade entre as políticas públicas, para que famílias e profissionais encarem a luta política em defesa da garantia de serviço público de saúde, de qualidade, que satisfaça as demandas apresentadas pela população usuária. O princípio da matricialidade familiar é apreendido no contexto de implantação do SUAS/2005. Este estudo se contrapõe à retórica neoliberal de transferência da responsabilidade do Estado para a sociedade/família por meio do cuidado de seus membros, mediante provisão social privada.

PALAVRAS CHAVE: Política Pública, Proteção Social, Saúde/Assistência Social, Doença Renal, Família.

ABSTRACT

SOCIAL PUBLIC PROTECTION AND SOCIAL RIGHTS: Chronic Kidney Disease (CKD) and its implications in disease and sociability of children and adolescents and their families - Hospital das Clínicas da UFG/Goiânia/GO - 2008 to 2010

This dissertation aims to grasp the implications of the process of illness on the social life of the families with children and adolescents with Chronic Kidney Disease, who undergo treatment at the Serviço de Nefropediatria do Hospital das Clínicas da UFG, by identifying the tensions and conflicts arising from the process of treatment, based on the set of relations and patterns of sociability that the family builds on the different phases of the illness: coping with the diagnosis and treatment and the search for complex health public services that the disease requires. To accomplish this aim, the role of the state is recognized as a legitimate body responsible for public assistance and social protection of citizens who need it. The concept of social policy is used based on the positive conception of rights and the operating conditions for the realization of the rights provided for in legal frameworks as: LOS / SUS (1990), ITS (2004), LOAS (1993) and ACE (1990), especially with respect to social rights guarantee. It is understood that this embodiment is carried out by the implementation of public social policies that derive from relations both of antagonism and reciprocity established between State and society. The public social protection, regarded as a right of all citizens, and as a duty and responsibility of the State, by means of implementation of public policies, is seen as provider of the rights secured in the 1988 Constitution, in a social rights perspective. The analysis of these conditions is focused on the overcoming of the causes of the situations to which significant portion of the population is subjected, because of the Brazilian economic policy that has generated economic discrepancies neo-liberal, privatizing capitalism. This study also outlines as the analysis background the Brazilian paradox experienced in the field of public social protection, i.e.: on the one hand, public protection is ensured by the Constitution of 1988, seen as the Citizen Constitution. On the other, it is denied by the neo-liberal offensive rebound to social rights and public policy. This study intends to contribute to a better understanding of the impact of the lack of intersectoral cooperation between the public policies, so that families and professionals may engage in a political battle to guarantee a public service of quality that meets the demands of the users of the public health service. The principle of family matriciality is considered in the context of the implementation of SUAS/2005. This study contradicts the neoliberal rhetoric of social provision that tries to transfer to the society/family the State responsibility for the caring of its members through private social provision.

KEYWORDS: Public Policy, Social Protection, Health/Social Assistance, Kidney Disease, Family

LISTA DE SIGLAS

ASCOM	Assessoria de Comunicação da UFG
BIRD	Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
CCI/FIUC	Centro Coordenador de Investigação
CCPD	Diálise Peritoneal Contínua por Cicladora
CEMEI	Centro Municipal de Educação Infantil
CF	Constituição Federal
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CMAC	Central de Medicamentos de Alto Custo
CNE	Conselho Nacional de Educação
CNES NET	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COMOB	Companhia de Obras e Habitação do Município de Goiânia
CRAS	Centro Regional de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência de Assistência Social
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
Dc+n°	Doente crônico entrevistado
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
DF	Distrito Federal
DOU	Diário Oficial da União
DRC	Doença Renal Crônica
DRT	Doença Renal Terminal
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EC	Emenda Constitucional
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
Eq+n°	Profissional da equipe entrevistado
ESF	Estratégia de Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
F+n°	Família entrevistada

FMI	Fundo Monetário Internacional
FUNDAHC	Fundação de Apoio ao HC
FUNRURAL	Fundo de Assistência Rural
GO	Estado de Goiás
HC	Hospital das Clínicas
HD	Hemodiálise
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice Desenvolvimento Humano
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
IPEA	Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas
IR	Insuficiência Renal
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
LOSAN	Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional
MARE	Ministério de Administração Federal e Reforma do Estado
MP	Ministério Público
MS	Ministério da Saúde
NA	Não se Aplica
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NOB	Norma Operacional Básica
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PA	Estado do Pará
PCN	Parâmetros Curriculares Nacionais
PDI	Diálise Peritoneal Intermitente
PEA	População Economicamente Ativa
PESF	Programa Estratégia da Saúde da Família
PI	Estado do Piauí
PIB	Produto Interno Bruto
PMCMV	Programa Minha Casa Minha Vida
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNPS	Política Nacional de Promoção da Saúde
PNS	Plano Nacional de Saúde

PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PPA	Plano Plurianual
PPC	Paridade do Poder de Compra
PSF	Programa de Saúde da Família
PUC	Pontifícia Universidade Católica de Goiás
QV	Qualidade de vida
SAMIS	Serviço de Arquivo Médico e Informação de Saúde
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SETRANSP	Secretaria Municipal de Transporte
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
TCU	Tribunal de Contas da União
TFD	Tratamento Fora Domicílio
TO	Estado do Tocantins
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UFG	Universidade Federal de Goiás
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1: Distribuição dos responsáveis segundo sua faixa etária.....	122
GRÁFICO 2: Distribuição dos entrevistados segundo estado civil.....	123
GRÁFICO 3: Distribuição das mães e cuidadoras segundo o grau de escolaridade.....	125
GRÁFICO 4: Distribuição das crianças e adolescentes segundo a faixa etária.....	126
GRÁFICO 5: Distribuição das crianças e adolescentes conforme o tempo de tratamento de DRC	127
GRÁFICO 6: Distribuição das crianças e adolescentes com DRC em relação ao sexo	128
GRÁFICO 7: Distribuição dos entrevistados segundo quantidade de filhos.....	132
GRÁFICO 8: Distribuição das famílias conforme natureza de contrato e situação da moradia	133
GRÁFICO 9: Distribuição das instituições que realizaram diagnóstico de DRC	140

LISTA DE TABELAS

QUADRO 1: Ações da assistência social em Goiânia	105
QUADRO 2: Distribuição por Estado/Município de origem do responsável	129
QUADRO 3: Receitas e despesas por família	135
QUADRO 4: Distribuição das crianças e adolescentes segundo idade e situação de escolaridade	142
QUADRO 5: Distribuição dos órgãos da assistência e demandas para o tratamento das crianças e adolescentes.....	151

SUMÁRIO

RESUMO.....	07
ABSTRAT.....	08
LISTAS DE SIGLAS.....	09
LISTAS DE GRAFICOS.....	12
LISTA DE TABELAS.....	13
INTRODUÇÃO	16
METODOLOGIA E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	28
CAPÍTULO I – ESTADO E PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA	32
1.1 Estado brasileiro: o direito às políticas de proteção social pública	32
1.1.1 Concepção de Estado.....	32
1.1.2 Proteção social pública como prerrogativa universal: entre a garantia jurídico-formal do direito e a efetivação da política social.....	40
1.1.3 Paradoxo brasileiro: Constituição “Cidadã” e o desmonte do direito à proteção pública pelo Estado neoliberal.....	50
1.2 Direito e política social: cidadania em construção	56
1.2.1 As políticas sociais no contexto do desenvolvimento do Estado brasileiro: contexto histórico e transformações ocorridas	59
1.2.2 Políticas de Saúde e Assistência Social no Brasil: o (des) cumprimento de um direito	66
CAPÍTULO II – ESTADO BRASILEIRO E A POLÍTICA SOCIAL COM CENTRALIDADE NA FAMÍLIA: EFETIVIDADE DA PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA E CONFIGURAÇÃO JURÍDICO-FORMAL	76
2.1 A centralidade da família na política social: concepção e novos desenhos da família	82
2.1.1 Família contemporânea: o processo de construção de um novo padrão de sociabilidade	91
2.2 O princípio da matricialidade familiar: um novo padrão do SUAS/2005.....	97
2.3 Doença Renal Crônica (DRC): caracterização e acesso aos serviços público de saúde... 106	
CAPÍTULO III – ANÁLISE DOS RESULTADOS	115
3.1. Saúde e assistência social pública em Goiás: contextualização política e sócio-histórica.....	115

3.2 Famílias cujos membros são portadores de DRC no Hospital das Clínicas da UFG: situações geradoras de conflitividade	121
3.2.1 Perfil dos responsáveis – mães e cuidadoras	122
3.2.2 Perfil das crianças e adolescentes com DRC	126
CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES	155
REFERÊNCIAS	162
ANEXOS	
ANEXO I - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM RESPONSÁVEL PELA FAMÍLIA	177
ANEXO II - ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM OS PROFISSIONAIS	184
ANEXO III – RES. 196/1996: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	186
ANEXO IV - TERMO DE CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA	190
ANEXO V – PARECER DE APROVAÇÃO JUNTO AO COMITÊ DE ÉTICA/HC	191

INTRODUÇÃO

Esta dissertação tem por objeto de estudo a política social e a relação entre o direito, a assistência social pública e a saúde, com destaque para as implicações produzidas pelo adoecimento nas famílias de crianças e adolescentes portadores de Doença Renal Crônica, atendidas no Hospital das Clínicas da UFG /Goiânia/GO- 2008 a 2010. O presente trabalho objetivou identificar os fatores sócio históricos, econômicos e culturais como mediações que determinam e interferem nas situações de conflito vivenciadas pelas famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de Doença Renal Crônica (DRC), na perspectiva dos direitos sociais. Ao se analisar as mediações e as determinações que interferem nos processos de adoecimento e tratamento, primou-se na análise, pela perspectiva de como esses fatores afetam a vida social e afetiva dessas crianças e adolescentes e de suas famílias.

De um lado, priorizou-se como abordagem teórico-metodológica, e como perspectiva analítica, a relação entre o direito e a proteção social pública diante da garantia de tratamento a esse segmento. De outro, as condições de vida dessas famílias que vivenciam o processo de adoecimento de seus membros, de forma crônica.

Este estudo faz parte do projeto de pesquisa, de natureza institucional e interdisciplinar denominado: Famílias brasileiras em situação de conflitividade: dimensões sócio históricas, jurídicas, culturais e subjetivas - Goiânia-Goiás – 1980-2012. Esta pesquisa foi apresentada ao Centro Coordenador de Investigação da Federação Internacional das Universidades Católica (CCI/FIUC)¹, com sede em Paris / França, e desenvolvida por uma equipe de pesquisadores da Área de Ciências Sociais/ Humanas na PUC/Goiás.

A relevância social e científica deste trabalho reside na expectativa de que seu resultado forneça subsídios ao debate sobre a problemática da família contemporânea, e que também contribua com elementos que estimulem ações objetivas com vistas à melhoria e da qualidade nos serviços públicos prestados à população. Prioriza-se a garantia do princípio da intersetorialidade pela possibilidade de estabelecer interfaces com outros órgãos e instituições que executam políticas de atenção e proteção à criança e à família no município de Goiânia (SUAS/BRASIL, 2005).

¹. Pesquisa de âmbito internacional, realizada com base no Convênio de Cooperação Mútua firmado com esta Federação e a Pontifícia Universidade Católica de Goiás/PUC-Goiás, para fins de investigação científica sobre a temática da Família na América Latina, incluindo o Brasil.

A motivação para a escolha desse tema advém de minha trajetória profissional da pesquisadora no setor da Clínica de Pediatria do HC/UFG, em que atuo como pedagoga desde 1996, desenvolvendo atividades multidisciplinar de atenção à criança hospitalizada. Essa experiência evidenciou a importância do trabalho interdisciplinar com as famílias na perspectiva de lhes assegurar intervenções baseadas em múltiplos olhares, sobre os problemas que se apresentam no processo do adoecimento, especialmente nos casos de tratamento de doenças crônicas, como os renais crônicos.

Buscou-se um suporte teórico e metodológico como fundamento à análise dos dados empíricos, para se compreender as implicações que a doença renal crônica (DRC) produz nas condições de vida das famílias de baixa renda, cujas crianças e adolescentes são portadores da DRC, atendidas no serviço de nefropediatria do Hospital das Clínicas de Goiânia.

Buscou-se ainda, a identificação dos marcos legais, tomados como referência, para repensar a prática das ações desenvolvidas institucionalmente. Entende-se que esses marcos legais são consequência de um processo histórico de consolidação de conquistas de setores organizados da sociedade civil brasileira, após longos anos de lutas e debates explicitados em importantes documentos, tais como: Constituição Federal de 1988, implantação do Sistema Único de Saúde (SUS/1990), Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS/1993) e implantação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), Norma Operacional Básica (NOB/2005)². Desta forma, do ponto de vista jurídico-formal, desde 1988, a problemática da família, que vivencia fortes pressões nos processos de vulnerabilidade e de exclusão socioeconômico e cultural, passou a ser tematizada em uma perspectiva pública e universalizadora, tendo em vista a garantia dos direitos da criança e do adolescente, incluindo os hospitalizados.

Considerou-se como relevante o que preceitua a Constituição Federal brasileira, por meio do artigo 227, com vistas ao que se estabelece sobre o papel do Estado para com a família:

² A Norma Operacional Básica do SUAS de 2005 (NOB-SUAS/2005) representa um marco fundamental na estruturação da política pública de assistência social. Imprimiu um grande salto quantitativo na implantação de serviços socioassistenciais em todo o território nacional, tendo como base critérios de partilha transparentes e objetivos, adequados à distribuição territorial das populações vulneráveis, o que possibilitou a alocação equitativa do cofinanciamento federal e a superação de distorções regionais históricas. De 2005 a 2010, foram implantados no país 5.105 novos Centros de Referência de Assistência Social – CRAS e 904 novos Centros de Referência Especializados de Assistência Social – CREAS. Em junho de 2010 já totalizavam 6.010 CRAS cofinanciados pelo governo federal, distribuídos em 4.385 municípios, representando 78,8% dos municípios brasileiros. No mesmo período, 1.979 municípios já possuíam CREAS (BRASIL, 2010, p: 5).

É dever da família, da sociedade e do Estado, assegurar à criança, ao adolescente e jovem³, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, alterado por Emenda Constitucional (EC² : 65/2010).

No campo da atenção à infância e adolescência, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA/1990), sendo uma lei específica que trata dos direitos (Artigos 7º e 11º), dentre outros, também foi tomado como referência deste estudo, por reiterar o direito à vida e à saúde, ao dispor:

Art. 7º- A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Art. 11º- É assegurado atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (Redação dada pela Lei nº 11.185, de 2005).

Além dos dispositivos legais que tratam dos direitos resguardados constitucionalmente, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) dispõe, ainda, em seus Artigos 12º e 17º, sobre a política de atenção e cuidado à saúde, que prevê a presença da família ou de seu responsável junto à criança e ao adolescente durante o tratamento hospitalar, como garantia do respeito à dignidade humana, especialmente desse segmento. O conteúdo desses artigos interessa em particular a este estudo por traduzir o que a lei determina sobre o estabelecimento de atendimentos e internação de crianças e adolescentes:

Art. 12º- Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente (BRASIL, 1990).

Art. 17º- O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, ideias e crenças, dos espaços e objetos pessoais (BRASIL, 1990).

O objeto deste estudo prioriza o desvelamento e análise da problemática vivenciada pelas famílias de criança e adolescentes portadoras de DRC, atendidas no Hospital das Clínicas de Goiânia (HC), em razão dos conflitos vividos no âmbito familiar, decorrentes do tratamento, ainda insatisfatório, dispensado aos portadores dessa doença. Segundo

³ Emenda Constitucional nº 65, de 13 de julho de 2010 – Interesses da Juventude – Da Família, Criança, Adolescente, Jovem e Idoso – Ordem Social – DOU 14.7.2010. Alterou a denominação do Capítulo VII do Título VIII da CF/1988, passando a Da Família, da Criança, do Adolescente, do Jovem e do Idoso, e modificou o seu Artigo 227, para cuidar dos interesses da juventude.

Abrahão (2010), esta situação “envolve grande tensão psicológica para a criança/adolescente e sua família, uma vez que tendo que lidar com a cronicidade de uma doença, essa condição gera desordens estruturais na família, e geralmente persiste durante todo o decurso da doença e de seu tratamento” (ABRAHÃO, *et al*, 2010, p. 19).

Como agravante da problemática vivenciada por essas famílias, de acordo com Santos e Sebastiani (2003, p. 150), a doença crônica é caracterizada por ser de longa duração. É uma doença incurável, e traz outros significados ao viver, tanto ao portador da doença, quanto à sua família, que geralmente passa por períodos de desorganização familiar, em consequência das mudanças drásticas produzidas em sua rotina.

Segundo Oliveira (1994), a doença crônica “afeta a família de diversas maneiras e em diferentes graus de intensidade”, pois, a seu ver, essa interferência ocorre com frequência e atinge todas as áreas: física, afetiva, emocional, psíquica e social (OLIVEIRA, 1994, p. 03).

O processo de investigação e estudo realizados contribuíram para trazer à tona questionamentos sobre as principais situações de conflito vivenciadas pelas famílias, no decorrer do tratamento da criança e do adolescente tais como: a) as condições sócio econômicas precárias; b) a falta de moradia própria; c) as condições precárias de trabalho dos companheiros e a impossibilidade das mulheres de contribuir com a renda familiar.

Nesta dissertação, a problematização do objeto está ancorada em uma abordagem sócio-histórica, que inclui análise das formas de intervenção social, com destaque para o protagonismo assumido pelas famílias brasileiras, após a Constituição de 1988, a despeito do que dispõem o Plano Nacional de Saúde (PNS/2005), o ECA/1990 e a NOB/SUAS/2005. Também foram levados em conta os aspectos apresentados no cotidiano do atendimento realizado no HC/UFG com pacientes renais crônicos (RC), a saber:

- a) O prejuízo na qualidade de vida dos pacientes, devido ao tratamento prolongado e contínuo;
- b) os possíveis efeitos colaterais das sessões de hemodiálise ou diálise;
- c) a exaustão da família devido às constantes visitas ao médico, exames de controle, hospitalizações e reinternações;
- e) dificuldade das famílias no controle alimentar da criança ou do adolescente.

A combinação e recorrência desses e outros fatores desorganizam seu cotidiano e comprometem as relações familiares, bem como sua qualidade de vida (qv)⁴ e a sociabilidade

⁴ O conceito de Qualidade de vida adotado neste estudo, é o conceito elaborado pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 1994), em que “qualidade de vida é a percepção individual de um completo bem-estar, mental e social.”

de sua família. Percebe-se uma tendência de deslocamento dos conflitos para o âmbito privado das relações familiares, com risco de culpabilização das famílias como responsáveis pela situação de desamparo social em que se encontram seus membros.

Com base nas observações realizadas junto à equipe multidisciplinar que atua no Serviço de Nefropediatria do HC-UFG, e às famílias que utilizam esse serviço, formulou-se questões consideradas centrais e norteadoras da pesquisa, tais como:

- Que respostas objetivas as famílias obtêm junto ao Estado, por meio do Sistema Unificado de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e as demais instâncias de proteção e assistência social, como garantia de direitos para o tratamento de suas crianças e adolescentes portadoras de DRC, atendidos no HC?
- Como se dá a articulação entre os princípios da matricialidade familiar e da intersetorialidade propostos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e pelo Sistema Único de Assistência Social (SUAS), em Goiânia, tendo em vista a garantia do tratamento desses pacientes renais crônicos do HC?
- Como se dá o processo de construção de sociabilidade entre os membros das famílias que têm criança ou adolescente portador da DRC diante das situações adversas que tendem a enfrentar para garantir as condições adequadas de tratamento em suas distintas fases?

Essas indagações levaram à elaboração do objetivo geral e dos objetivos específicos que se seguem.

O objetivo geral foi identificar os fatores sócio históricos, econômicos e culturais que determinam as situações de conflito vivenciadas pelas famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de Doença Renal Crônica (DRC), na perspectiva do direito social.

E como objetivos específicos:

- 1) Analisar de que forma os bens e serviços oferecidos, categorizados como direitos sociais, e preconizados nos marcos regulatórios do SUS (1990), do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA/1990), e da Resolução nº 41/1995 (direitos das criança e adolescentes hospitalizados) e do SUAS (2005), são assegurados a esse segmento;
- 2) Identificar como se materializam os princípios da intersetorialidade e da matricialidade familiar na articulação das ações desenvolvidas pelo Sistema Único de Saúde pública (SUS) e pelo SUAS, em Goiânia, com as demais políticas públicas, tendo em vista as implicações produzidas no tratamento,

bem como na vida familiar e social das famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de DRC;

- 3) Investigar qual a incidência do fenômeno da migração nas famílias analisadas, ao se deslocarem de outras regiões para Goiânia, identificando os motivos que ocasionaram tais mudanças e quais as condições de subsistência dessas famílias, em Goiânia, em relação aos aspectos: trabalho, moradia e alimentação;
- 4) Identificar quais benefícios das políticas sociais de assistência e saúde a família utiliza como: Programa de Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁵, bolsa família, medicação de alto custo, TFD⁶, dentre outros;
- 5) Fornecer subsídios para o debate sobre a intervenção profissional junto à família, de forma integral e interdisciplinar, sem fragmentar o atendimento às suas necessidades sociais básicas por meio de ações paralelas e descontínuas.

Do exposto, torna-se mister a explicitação da síntese de alguns conceitos utilizados por este estudo, tais como:

a) o conceito de família é incorporado nas análises em seu sentido mais amplo. Este estudo entende a família como uma das instâncias fundamentais na constituição da relação indivíduo e sociedade, uma vez que reflete as contradições, impasses e desafios presentes no contexto sociocultural e político no qual o sujeito está inserido. Daí porque serão consideradas as mudanças e transformações porque passam as famílias atendidas pelo Ambulatório de Nefropediatria do HC. Sua composição e desenho será objeto de análise teórico-empírica, no Capítulo III desta dissertação, buscando apreender o cotidiano dessas famílias com base em sua nova configuração. Por fim, buscar-se-á os conceitos e pré-conceitos estabelecidos ao longo da história sobre a família, bem como o processo de construção de um novo padrão de sociabilidade como consequência do adoecimento e da cronicidade da doença.

Segundo Heller (2004), a família é uma esfera privada, o primeiro e principal agente no processo de socialização das crianças:

⁵ BPC - é um benefício da assistência social, previsto na LOAS/1993, que prevê o pagamento de 01 (um) salário mínimo mensal pago às pessoas idosas com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, conforme o estabelecido no Art. 34 da Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003 - o Estatuto do Idoso, e às pessoas portadoras de deficiência incapacitadas para a vida, independente e para o trabalho.

⁶ TFD - Tratamento Fora Domicílio - instituído pela Portaria nº 55 da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde). Um instrumento legal que visa garantir, por meio do SUS, tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem por falta de condições técnicas. Consiste em uma ajuda de custo ao paciente, e em alguns casos, também ao acompanhante.

A família se torna a esfera íntima da existência, o lugar exclusivo onde podemos exprimir as próprias emoções e esperar que os outros façam o mesmo, em que podemos relaxar juntos, como também o lugar onde podemos ficar a sós com aqueles que, em certo sentido, nos pertencem. Representa também o lugar onde podemos nos recompor das humilhações do mundo externo, o lugar onde podemos descarregar a agressividade reprimida, relaxar o autocontrole, brigar e nos sobrepujar aos outros (HELLER, 1987, p. 10).

Para Viana (2007), a atual centralidade atribuída ao conceito de família deve ser analisada em uma perspectiva teórica crítica. Deve estar ancorada no entendimento de que, para que a família contemporânea possa cumprir qualquer expectativa e/ou responsabilidade como promotora da proteção social privada de seus membros, necessita primeiramente ter garantidas as condições de sua própria segurança e sustentabilidade, ou seja, precisa estar protegida socialmente pelo Estado. Ademais, entende que essa responsabilidade é do Estado como legítima esfera protetora e provedora das condições de cidadania, logo, dos bens e serviços básicos que deverão ser repassados a essas famílias como direitos sociais. Esses direitos devem estar ancorados na proposição de uma política social familiar, de cunho universalista e de caráter público, objetivada na manutenção dos direitos civis e políticos, de conformidade com as demandas e necessidades particulares expressas pelas famílias atendidas.

A Política Nacional de Assistência Social (PNAS/2004) expressa o conteúdo da assistência social nos marcos de criação do Sistema de Proteção Social Brasileiro no âmbito da Seguridade Social. Esse conteúdo se expressa por meio das ações concretizadas pelo Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Interessa particularmente a este estudo apreender a centralidade atribuída à família preconizada pelo SUAS. O SUAS propõe, mediante execução de programas, projetos, serviços e ações, o atendimento a todas as famílias que tenham direito à inclusão nessa política de assistência, de forma igualitária e universal. A premissa se baseia no cumprimento dos pressupostos da Constituição Federal de 1988 e da Lei Orgânica da Assistência Social LOAS de 1993; SUAS/NOB/2005, articulando seus conteúdos ao Sistema Único da Saúde (SUS), tendo em vista a identificação das interfaces entre as políticas públicas da assistência social e da saúde.

Nesta perspectiva analítica, sabe-se que para que os atendimentos realizados tenham qualidade e sigam princípios igualitários, com base na lógica da universalidade, a política da assistência, em articulação permanente com a saúde, deveria se pautar por um reordenamento e um papel fundamental no processo de emancipação da família e de seus membros, além de contribuir para o estabelecimento da cidadania no Brasil. Do ponto de vista jurídico formal, a política de assistência social se constitui, por excelência, na defesa e

atenção aos interesses e necessidades sociais das famílias e de seus membros mais empobrecidos e excluídos da sociedade (BRASIL, 2004). No entanto, sabe-se que esse preceito constitucional e esse reordenamento não se faz presente no cotidiano das famílias.

b) o conceito da proteção social integral é abordado no campo da segurança e do amparo contra riscos pessoais e sociais a que estão submetidos indivíduos e famílias, e como mecanismo viabilizador de um conjunto de ações intersetoriais e articuladas na perspectiva de se atingir a totalidade da ação pública. Privilegia-se na análise, a superação da fragmentação e da sobreposição das ações voltadas à família, conforme preconiza o ECA no art. 98. A proteção social integral, em sua dimensão pública, é analisada e concebida como responsabilidade da família e da sociedade, como ação complementar, mas, sobretudo, como dever do Estado, com prioridade absoluta, como esfera garantidora da segurança e proteção afiançadas pela Constituição de 1988 e pelo ECA (1990).

Trata-se, portanto, de analisar as condições objetivas de garantia desse preceito constitucional, tendo em vista a extensão e a universalização dos direitos sociais, por meio da responsabilidade conjunta do Estado e da sociedade. A análise dessas condições objetivas está focada na identificação e superação das causas geradoras das situações de conflitividade a que está submetida significativa parcela da população, especialmente a família cujo membro é portador de DRC.

A premissa orientadora do artigo 5º do Estatuto da Criança e Adolescente é de que se promovam mecanismos específicos para que a criança e o adolescente permaneçam protegidos integralmente. Por essa razão, o referido artigo (ECA) foi buscado por este estudo, já que a política de atendimento dos direitos da criança e do adolescente prevê, como linha de ação, o oferecimento, por meio de um conjunto de ações governamentais e não-governamentais, de serviços especiais de prevenção e atendimento psicossocial às vítimas de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade, opressão, e outros. Há previsão, ainda, de punição na forma da lei, a qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais.

c) a categoria da contradição é entendida por este estudo como intrínseca ao método dialético adotado como referência no desvelamento da imediaticidade do objeto em estudo. É constituinte e constitutiva da dinâmica do processo em que a história se constitui de movimentos presentes na realidade social que se contrapõem continuamente. Entende-se que por meio da apreensão das contradições e mediações, tem-se a possibilidade de desvelar a realidade em sua opacidade e imediaticidade para conceber sua essência. Esse desvelamento

implica movimentos de continuidade e de ruptura mediante sucessivas aproximações ao objeto, para se chegar ao concreto pensado, em uma perspectiva de totalidade.

d) a política social é vista não somente como instrumento viabilizador de bens e serviços sociais de qualidade, categorizados como direitos sociais, como conteúdo da Constituição federal do Brasil de 1988. Representa avanço jurídico-conceitual no contexto de uma nova concepção de seguridade social pública. É entendida, sobretudo, como intervenção social ativa e positiva do Estado, quando objetivada em bases democráticas e universais, visando a "superação das necessidades básicas e vitais dos cidadãos, e por esta razão afeta diretamente sua qualidade de vida e seu bem-estar, pois deveria se basear nos princípios da igualdade de direitos e da universalização de acesso aos bens e serviços sociais" (VIANA, 2007, p 54).

Para Viana, a expressão “política pública”, da qual a política social é uma espécie, é um termo recente na literatura das ciências sociais. Afirma que seu surgimento se deu no final dos anos 1970 e diz respeito ao conceito de Estado em ação (VIANA, 2007), por meio de:

posição ativa em relação às demandas e necessidades sociais com as quais se defronta a ação política do Estado, ou seja, sua função de instância concretizadora de direitos sociais e reguladora das relações sociais e econômicas. Nessa relação, um dos papéis da sociedade consiste em apresentar demandas ao Estado e exercer o controle social, em bases democráticas, sobre os atos e decisões governamentais (2007, p. 53).

No âmbito da relação Estado e sociedade, de acordo com Viana (2007), o controle social é uma tarefa cívica e ético-política da sociedade no campo dos direitos de cidadania social. Diz respeito à capacidade de uma sociedade se autorregular de acordo com os princípios e valores desejados e ao exercício da democracia direta.

Para Pereira (2006), apesar de seu traço interventivo e de seu conteúdo multidisciplinar, o fenômeno contemporâneo da política social pretende ser saber científico particular, uma vez que sua ação requer pesquisas e referências teórico-conceituais bem definidos, assim como indicadores sociais e econômicos de qualidade. Além dessa exigência, possui uma dimensão ética, que, em princípio, obriga seus gestores a se comprometerem com o combate às iniquidades sociais. É por essa noção de política social que esta dissertação se guia.

Trata-se de uma ação que deve guiar-se por critérios públicos (de todos e voltada para todos), e não meramente estatais (núcleo ou bloco no poder). Tem como principal missão

zelar pelo interesse público e prover a sociedade de bens públicos como direitos devidos. Pereira (2006) entende que um bem público, para merecer esta qualificação e ser regulado por uma política, deve ser assumido por uma autoridade pública e deve possuir as seguintes características: a) ser indivisível, isto é, deve ser consumido por inteiro por todos os membros de uma comunidade. É o que se chama de “consumo não-rival” porque todos devem acessá-lo de forma gratuita, uma vez que ele é pago pelo cidadão-contribuinte; b) não pode ser oferecido com base na lógica do mercado; c) deve estar disponível, já que cada consumidor potencial tem direito a ele. Está presente nessas características o caráter universal do conceito de público (PEREIRA, 2006).

Ao qualificar o conceito de política pública, Viana (2007, p. 53) destaca a necessidade de se atentar para as diferenças entre o que é público, o que é coletivo e o que é plural ou misto. A seu ver, ser público não significa ser governamental e nem implica necessariamente ser coletivo, plural ou misto, e a recíproca é verdadeira. A condição para uma ação ser pública, é ser universal, ou seja, de todos e para todos, tanto em sua oferta quanto no seu usufruto. Outra condição é guiar-se pelos princípios da soberania popular, do bem-comum, tendo como horizonte a equidade e a justiça social redistributiva e o acesso universal e igualitário à proteção social pública.

Por fim, entende-se que a relação entre direito social e política social pública remete à satisfação das necessidades humanas básicas entendidas como conteúdo e fundamento do direito (VIANA, 2007, p. 54). O atendimento dessas necessidades sociais remete à responsabilidade do Estado por meio da implementação de políticas públicas. Nesses termos, a relação Estado/direito/política social pública e família, tornou-se central e relevante para este estudo.

No âmbito da investigação, o desafio maior encontrado foi o de identificar e analisar as dimensões e mediações consideradas relevantes para o enfrentamento do adoecimento, tais como: a) os conflitos internos vivenciados pelas famílias em processo de enfrentamento do adoecimento; b) a influência das dimensões sócio- históricas, econômicas e culturais na ocorrência desse processo; e c) o significado atribuído ao atendimento pela família, à luz da legislação específica, na perspectiva da proteção social pública e do direito a ser assumida pelo Estado.

A revisão bibliográfica e de literatura realizada revelou a existência de pesquisas já desenvolvidas no Brasil acerca das implicações que a Doença Renal Crônica (DRC) tem sobre a vida da criança, do adolescente e de sua família. As Doenças Crônicas Não Transmissíveis são conhecidas também pela sigla DCNT e constituem uma das principais

causas de morte entre os brasileiros nos dias atuais. Dentre essas enfermidades está a Doença Renal Crônica (DRC) que se caracteriza pelo comprometimento progressivo da função renal. Estudos demonstram que o adoecimento fragiliza e produz um padrão de sociabilidade que evidencia marcas de uma cultura que vivencia a doença como uma fase de ruptura com a vida, ocasionando a construção de uma nova sociabilidade decorrente de mudanças e transformações significativas na vida do indivíduo e de sua família, como incertezas, medo, insegurança, desconhecimentos da doença, e outros. Alguns desses estudos específicos se baseiam em: Oliveira (1994); Silva JR; Pestana (1998); Santos, Sebastiane (2003); Abrahão (2010).

No contexto de realização deste estudo, entende-se que a abordagem sobre alguns aspectos decorrentes da Doença Renal Crônica se faz necessária para que se tenha uma melhor compreensão do significado do adoecimento, bem como suas implicações para toda a família.

Com base nas primeiras aproximações ao objeto de estudo, tendo em vista apreender as mediações e contradições que o cercam, identificou-se que os conflitos enfrentados por essas famílias diante da situação de adoecimento estão diretamente interligados a fatores conjunturais, mas, sobretudo, estruturais, como a pobreza (relativa e absoluta)⁷ e a desigualdade social constituídas historicamente, em consequência do modelo econômico e societário adotado no Brasil. Esse modelo tem agravado situações de risco pessoal e social nas famílias, tais como: desemprego, exclusão social, influência de uma estrutura patriarcal, discriminação de gênero e raça, precarização do trabalho, e outros. A permanência desses fatores na realidade social tem evidenciado ainda mais as situações de conflitividade vivenciadas no interior dessas famílias.

A Doença Renal Crônica (DRC), quando já evoluiu para o quadro de insuficiência renal, com a perda de 90% das funções do rim (Ministério da Saúde, 2002), é denominada também de Doença Renal Terminal (DRT), exige condutas não curativas e o paciente se ressentido da disfunção renal, sendo encaminhado para a realização de terapia de substituição renal adequada, como a diálise ou hemodiálise (ROMÃO JR., 2004, p. 01). Contudo, à medida que a função renal é substituída, os sintomas da doença são aliviados,

⁷ Pobreza absoluta e pobreza relativa transcendem a pobreza crônica e a mera ausência de renda. A pobreza relativa é causada pela desigualdade social, que nos últimos tempos vem aumentando cada vez mais o espaço que separa “ricos” e “pobres”, sendo entendida como um processo de exclusão social. É classificada com base na renda *percapita* e no PIB do país. A pobreza absoluta atinge uma percentagem da população que se encontra abaixo do nível de vida mínimo, conhecido como linha ou limite da pobreza, denominada por um padrão de privação extrema e pela ausência de requerimentos mínimos necessários às condições de sobrevivência (PEREIRA, 2006).

podendo preservar a vida do paciente. Esses tratamentos incluem desde a Hemodiálise (ROMÃO JR, ARAÚJO, 1998), a Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua - CAPD (PECOITS, *et al* 1998), até o transplante (SILVA JR.; PESTANA, 1998).

Com base na problemática que envolve essas famílias, chegou-se à primeira hipótese deste estudo, a saber: supõe-se que, devido à baixa efetividade e precariedade da estrutura e funcionamento da saúde pública em Goiás, por meio do SUS, e a ineficácia da descentralização das ações e serviços de saúde em Goiânia e demais municípios, determinados pela Constituição Federal de 1988, na Lei Orgânica da Saúde (NOB/SUS-1/96), e na LOAS (1993), muitas famílias migram para Goiânia em busca do tratamento de algumas especialidades, como a nefropediatria, o que tem contribuído para o aumento dos conflitos vividos por essas famílias, afetando sobremaneira sua sociabilidade.

Nesse contexto, deve-se ressaltar que o Hospital das Clínicas da UFG, é o único hospital público do Estado de Goiás que responde pelo atendimento dos pacientes (crianças e adolescentes) em fase renal crônica, localizado em Goiânia, e que possui uma unidade pública de hemodiálise. Contudo, não tem conseguido garantir assistência a toda população que o procura, fazendo com que muitas famílias permaneçam sem condições de realizar o tratamento adequado que seus membros necessitam.

Esta realidade agrava-se ainda mais pelo fato do transplante renal infantil ainda não ser realizado em Goiás. Este fato faz com que as famílias se desloquem para São Paulo, gerando a fragmentação e a descontinuidade das ações, uma vez que, realizado o transplante em São Paulo, o HC não mais realiza o acompanhamento desses pacientes no ambulatório de nefropediatria, pois não existe o serviço pós-transplante em pediatria no HC ou em Goiânia. Os pacientes e suas famílias são obrigados a realizar esse acompanhamento somente em São Paulo, aumentando ainda mais as dificuldades e os transtornos para a família, pois o tempo de permanência em São Paulo, após a realização do transplante, é de três a quatro meses. As famílias só são liberadas para o retorno à cidade de origem, entre trinta a sessenta dias, conforme protocolo após transplante⁸.

Com base no exposto, uma segunda suposição se apresenta: há indícios de que as mudanças paradigmáticas (de modelo), produzidas nos níveis de proteção social pública e de assistência à saúde, estabelecidos pelo SUS/1988 e pela NOB/SUAS/2005, acrescidas do

⁸. Após a alta, o transplantado faz exames clínicos e laboratoriais semanalmente, durante os primeiros 30 dias, e depois duas vezes por mês. Os três primeiros meses são os mais difíceis e perigosos, porque é quando ocorre o maior número de rejeições e de complicações infecciosas. A partir do terceiro mês, iniciam-se os exames mensais por um período de seis meses. E assim o controle vai se espaçando, conforme a evolução clínica do paciente, a rotina do serviço e a situação do enxerto renal.

conceito de vulnerabilidade social e das exigências colocadas pelo princípio da matricialidade sócio familiar, que atribui centralidade à família como núcleo central de protagonismo social diante da necessidade de garantir condições de sustentabilidade para seus membros, constata-se que, além das situações sociais que as famílias enfrentam diante do adoecimento, são expostas a padrões de intervenção conservadores, ainda presentes nas instituições . Essas ações contribuem para o aumento das dificuldades de acesso aos serviços e ações públicas voltadas às famílias em Goiânia-Goiás.

Do exposto, tem-se como problemática central e como questão de partida a baixa efetividade das ações e serviços de saúde e dos mecanismos de proteção social pública oferecidos pelo Estado a essas famílias, constituindo-se uma dimensão reveladora do descaso do setor público, e a inexistência da intersetorialidade necessária no trato às políticas públicas de atenção às crianças e adolescentes e suas famílias na perspectiva do direito e de forma integrada. Segundo Miotto, Schutz (2011), a intersetorialidade envolve ações integradas de distintos setores, no atendimento da população, cujas necessidades são pensadas com base em sua realidade concreta, de modo a colocar em pauta as peculiaridades de suas condições de vida (MIOTTO; SCHUTZ, 2011, p.2).

METODOLOGIA E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A investigação foi realizada junto às famílias de crianças e adolescentes portadores de Doença Renal Crônica que realizam tratamento no serviço de Nefropediatria do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, bem como junto à equipe multiprofissional que presta esse atendimento. Essa equipe é formada por representantes das áreas de enfermagem, psicologia, serviço social e medicina.

A pesquisa atendeu às normas da Resolução 196/96, do Ministério da Saúde, que preconiza, sob a ótica do indivíduo e da coletividade, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça; e visou assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, às famílias e profissionais como participantes da pesquisa.

Utilizou-se como instrumento de coleta de dados a entrevista, para se obter as informações necessárias, mediante relatos dos sujeitos, no movimento dinâmico de relação entre o que os sujeitos pensam e o contexto da vida social (MINAYO, 1994, p. 174). As

entrevistas semiestruturadas (Anexo I e II), constaram de questões fechadas e abertas. Entende-se que essa técnica possibilitou assegurar respostas às indagações que norteiam este estudo, além de permitir liberdade ao entrevistado em suas colocações.

Optou-se por trabalhar na pesquisa com a abordagem quantitativa e qualitativa, por entender que se trata de uma ferramenta favorecedora para o cruzamento de dados e para a compreensão da realidade pesquisada, por meio dos fatos empíricos. Buscou-se entender os fenômenos em suas contradições internas. De acordo com Kosik (1976), a importância da exposição ou da explicitação adequada do conhecimento produzido está na viabilização ou na explicitação do próprio conhecimento, assinalando que “aquilo de onde a ciência inicia a própria exposição já é resultado de uma investigação e de uma apropriação crítico/científica da matéria” (KOSIK, 1976, p. 31). Daí ser necessário que haja um desenvolvimento da investigação com coerência, para que o método de exposição se fundamente dialeticamente na concepção da realidade como totalidade concreta.

A opção por trabalhar com uma abordagem quantitativa e qualitativa ancorou-se na perspectiva de que as dimensões qualidade e quantidade não são opostas, e se completam, pois segundo Gramsci (1987, p. 50), “a contraposição dos dois termos é, racionalmente, um contrassenso”.

Foram analisadas as mediações e as determinações que interferem nos processos de adoecimento e tratamento, objetivando compreender como esses fatores afetam a vida social e afetiva dos sujeitos e de suas famílias atendidos pelo Serviço de Nefropediatria do HC/UFG, no município de Goiânia, no período de janeiro de 2008 a agosto de 2010.

Espera-se que dessa metodologia se obtenha algumas respostas para melhor apreensão da realidade vivida pelos sujeitos pesquisados, pois de acordo com Ianni (1991) “o contraponto passado e presente é essencial, se se trata de explicar ou compreender a realidade social”. Ademais, a seu ver, toda interpretação que perde, minimiza ou empobrece o momento do real, sacrifica uma dimensão básica desse mesmo real (IANNI, 1991, p. 204).

Considerando a abrangência da pesquisa, o cálculo amostral foi definido com base no número de famílias com criança ou adolescente portador de Doença Renal Crônica (DRC), e baseou-se no levantamento realizado no Serviço de Arquivo Médico e Informação de Saúde do HC-SAMIS, e nos registros de consultas nas agendas dos ambulatórios de Nefropediatria do HC, no período de 2008 a 2010. Obteve-se um total de 271 pacientes em tratamento nesse período. Desse universo, estão inclusos os pacientes em tratamento de hemodiálise e diálise.

Após a coleta dos dados documentais das crianças e adolescentes portadores de DRC, foram extraídas desse universo, vinte famílias, por meio dos seguintes critérios: a)

idade menor que 18 anos; b) local de moradia, com residência em Goiânia, ou região próxima a Goiânia; c) pacientes em tratamento na hemodiálise ou diálise; e d) pacientes em tratamento conservador⁹, ou com Insuficiência Renal (IR), que realizavam retornos nas consultas com maior frequência nos meses referentes à coleta de dados.

Utilizou-se de entrevistas orientadas por meio de um roteiro semiestruturado cujas informações foram gravadas. O roteiro investigou, nas questões abertas, aspectos da história de vida das crianças, adolescentes e de suas famílias relacionados à situação sócio-histórica, econômica e cultural, o que possibilitou compreender e desvelar a situação de conflitividade vivenciada pelas famílias diante do enfrentamento da DRC e as implicações sobre o grau de sociabilidade desses sujeitos.

Também foram realizadas cinco entrevistas com profissionais que atuam na equipe de nefropediatria do HC/UFG, sendo uma assistente social, uma psicóloga, uma enfermeira e dois médicos nefropediatras. A entrevista foi realizada com um membro responsável legal pela criança ou pelo adolescente de cada família, totalizando vinte sujeitos. Esses dados constituem objeto de análise no Capítulo III.

O conteúdo das entrevistas foi gravado e transcrito, em seguida tabulados os dados qualitativos e quantitativos, utilizando-se o programa Microsoft Excel. Posteriormente os dados tabulados foram apresentados em forma de gráficos, tabelas e análise crítica e analítica textual.

Em termos de organização e desenvolvimento, este trabalho se divide em três capítulos, como se segue:

No primeiro capítulo, desenvolve-se uma breve reflexão histórica e conceitual sobre o papel do Estado e a relação existente entre seu dever constitucional e a efetividade das políticas públicas de proteção social, destacando a constituição e garantia do direito como conteúdo histórico. Apresenta-se os princípios norteadores dos pilares fundantes do modelo Beveridgiano keynesiano fordista, bem como o processo de transição para o modelo taylorista de mercado, nos marcos do capitalismo moderno, para a necessária apreensão da histórica relação existente entre Estado e sociedade civil. São também apresentadas as principais características das políticas de saúde e assistência social no Brasil, elucidando o seu percurso histórico e a intervenção do Estado brasileiro no âmbito dessas políticas, como também as mediações e condições históricas no descumprimento do direito aos respectivos serviços públicos.

⁹ Tratamento conservador é a fase em que o paciente com insuficiência renal crônica (IRC), ainda não está sendo submetido à diálise (fase pré-dialítica ou tratamento conservador).

No segundo capítulo, aborda-se as políticas públicas voltadas à família sob a responsabilidade do Estado, reconhecendo a família com esfera que se constitui de sujeitos de direitos de cidadania. As mudanças ocorridas na configuração e desenho da família dos pacientes pesquisados portadores de DRC são problematizadas no desvelamento do objeto. Analisam-se as mediações que cercam o objeto, bem como o processo de construção de um novo padrão de sociabilidade constitutivo da realidade vivida por essas famílias. Destaca-se os fundamentos do princípio da matricialidade familiar no contexto do SUAS, por considerar a centralidade atribuída a essa matriz analítica pelo SUAS/2005. Objetiva-se nesse capítulo, uma maior compreensão do papel da família contemporânea na sociedade, associando o padrão de sociabilidade construído à trama de vidas marcadas pelo adoecimento. Busca-se ainda, assinalar conceitos considerados primordiais para uma abordagem mais consistente da problemática das famílias pesquisadas. Trata-se de conceitos sobre saúde e o significado da Doença Renal Crônica (DRC) em criança e adolescente. Analisa-se também as disposições do SUS/1990, SUAS/NOB/2005 e o ECA/1990, quanto a prioridade da atenção à criança e adolescente, e o acesso ao serviço público, especialmente a saúde, tomada como referência a oferta da assistência especializada, como a nefropediatria no Estado de Goiás.

No terceiro capítulo, são analisadas as especificidades da política de proteção social pública desenvolvida junto às famílias de crianças e adolescentes acometidos de DRC, atendidos em um hospital público de Goiânia, o HC. Nessa análise faz-se a relação da problemática do acesso aos serviços de assistência e saúde e as situações geradoras de conflitividades registradas pelas famílias. Ao final, é feita uma síntese dos dados e resultados obtidos para fins de efetivação da conclusão do trabalho proposto.

CAPÍTULO I

ESTADO E PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA

1.1. Estado brasileiro: o direito às políticas de proteção social pública

A primeira análise que se faz neste estudo refere-se ao Estado brasileiro em sua constituição histórica, no contexto da sociedade capitalista dos séculos XIX e XX, por uma razão primordial: necessário se faz entender essa instância do ponto de vista teórico e político, para compreender sua trajetória, bem como as contradições e os paradoxos que permeiam as políticas públicas na atualidade, em especial a política de saúde em sua interface com a assistência social.

Não se tem a pretensão de traduzir em toda sua extensão o pensamento dos estudiosos, clássicos ou contemporâneos, que se debruçaram na compreensão das teorias e concepções do chamado Estado moderno. Espera-se atingir uma síntese dos principais elementos que constituem as teorias do Estado para melhor compreender especificamente a formação do Estado brasileiro, em distintos momentos históricos, bem como as transformações ocorridas, com destaque para as formas como essa instância, de natureza política, se relaciona com os diversos setores da sociedade civil no campo de proteção social pública.

Conforme anunciado na Introdução, optou-se pela adoção do método dialético como ferramenta teórico-metodológica e como caminho que possibilita cientificamente a compreensão da lógica da formação histórica da sociedade capitalista, com suas mediações, possibilidades e contradições. Para a apreensão do objeto deste estudo e interpretação da realidade social, utilizou-se da Teoria Social de Marx (1982).

1.1.1 A concepção de Estado

A concepção de Estado trabalhada neste estudo tem como referência as obras clássicas de Marx (1982) e Engels (1981) pelo fato desses autores abordarem a categoria

Estado, por meio da elaboração de premissas e postulados considerados relevantes¹⁰, e por apresentarem uma análise crítica preliminar sobre o Estado capitalista, embora não tenham formulado uma Teoria de Estado. Nessas análises têm-se as bases e os fundamentos teórico-metodológicos e analíticos da relação Estado e sociedade capitalista, com destaque para a organização da vida social. Objetiva-se compreender os elementos históricos que desvendam os fatos constituintes da história das políticas públicas no Brasil, com destaque para a atenção dispensada pelo Estado brasileiro às políticas de proteção social pública.

Esta dissertação está referenciada também em outros autores e estudiosos contemporâneos que têm empreendido análise e qualificação de conceitos pertinentes ao objeto deste estudo, quais sejam: Estado, políticas públicas e direitos sociais. São eles, entre outros, Coutinho (1980, 1992 e 2000); Kosik (1976); Ianni (1985); Gramsci (1991); Frigotto (1989); Pereira (2001, 2006), Viana (2007), Esping-Anderson (2000, 2010) e outros.

A denominação Estado, segundo Dallari (2012), tem suas raízes no latim *status* (estar firme) que significa “situação permanente de convivência” e está ligada ao exercício de poder e à noção de sociedade política. O conceito de Estado aparece pela primeira vez em “O Príncipe” de Maquiavel escrito em 1513. Porém, de acordo com Dallari, a ideia de Estado, como sociedade política, só aparece a partir do século XVI. Outros teóricos trataram de temas específicos da teoria política incluindo a questão do Estado, como: Bodin (1530-1596), Hobbes (1588-1679), Locke (1632-1704), Rousseau (1712-1778), Montesquieu (1689-1775), e Hegel (1770-1831) (DALLARI, 2012, p. 59).

Tem-se que uma contribuição teórica e ideológica relevante para se entender a constituição da sociedade moderna vem da fundamentação marxista, que aponta o trabalho e a produção como elementos essenciais que estão na base da história humana. No contexto capitalista, a ideia de classe social e as causas socioeconômicas constituem a força motora do aparecimento do Estado, conforme referenciada na obra de Engels (1981). Para Engels (1981) o Estado é concebido como

[...] um produto da sociedade que alcança determinado grau de desenvolvimento, uma instituição capaz de perpetuar a divisão de classes, legitimando o privilégio da classe possuidora de explorar as classes não possuidoras e garantindo o domínio da primeira sobre as demais (Engels, 1981).

¹⁰ Este estudo entende que, em princípio, não há em Marx, de forma explícita, uma teoria de Estado elaborada e acabada (VIANA, 2007). Contudo, avalia que Marx, na maioria de suas obras, lançou as bases e os fundamentos teórico- metodológicos e analíticos, em especial sobre a relação e o papel do Estado com a sociedade capitalista, de forma crítica e contundente, tornando-se referência para outras obras. De Gramsci (1991), este estudo toma como referência a Teoria de Estado Ampliado.

O Estado é analisado como instituição de poder político, em uma perspectiva de classe social e em contínua relação com a sociedade civil.

Dois categorias são fundamentais na análise de Marx sobre o papel do Estado e da sociedade dividida em classes sociais, no contexto da sociedade moderna. A primeira diz respeito às diferenças e determinações econômicas, culturais, políticas, sociais e históricas e a segunda, à categoria da contradição, que a seu ver, é fundante na constituição do Estado e do modelo de sociedade capitalista. O Estado não inaugura a sociedade civil. Antes, se ergue a partir dela com base no interesse de uma determinada classe social. A sociedade capitalista desigual é uma dimensão analisada por Marx e Engels (1983) para explicar o modo de produção capitalista que está assentado na divisão de duas classes sociais: a) a burguesa, formada pela classe dominante, e b) o proletariado, formada pelos trabalhadores. Essa divisão tornou-se expressão da tensa relação entre *capital e trabalho*, essência e razão de ser que dinamiza e alimenta a lógica capitalista.

Entende-se a luta de classe como resultado do confronto que passou a existir entre essas duas classes, que são antagônicas em seus interesses e em sua visão de mundo, além de se situarem de forma distinta no processo produtivo. Essas lutas ocorrem no plano econômico, político e ideológico e as tensões decorrentes da relação capital e trabalho passaram a se constituir no conteúdo da questão social¹¹.

Sabe-se que as contradições do sistema capitalista se agudizaram em decorrência da industrialização desenfreada, ocorrida no período da Revolução Industrial no início do século XVIII, na Inglaterra, estendendo-se até o início do século XX. Essa revolução ganhou adesão de outros países como França, Holanda, Bélgica, Alemanha, Rússia, e Estados Unidos. De acordo com Barbosa (2002, p. 61), o “capitalismo concorrencial e de livre iniciativa, nasce com a Revolução Industrial, se esgota no final do século XIX. O capitalismo monopolista, por sua vez, nasce a partir de então e se estende aos dias atuais”. Esse modelo de produção industrial (séculos XVIII e XIX) produziu um aumento dos problemas sociais como expressão da questão social, vista como consequência direta da tensão entre capital e trabalho. O fenômeno do êxodo rural levou ao crescimento acelerado das grandes cidades e produziu um caótico processo de urbanização. A ausência de um poder constituído contribuiu para o desenvolvimento de um processo desigual de acumulação, de concentração de riqueza

¹¹ A questão social é definida por Yamamoto (2004, p. 27), como: “o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista, que têm uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos se mantém privada, monopolizada por uma parte da sociedade”. Ela expressa, portanto, as desigualdades econômicas, políticas e culturais das classes sociais.

produzida. Tornou-se necessária a criação de uma esfera que regulasse e ao mesmo tempo minimizasse a forma desregrada da acumulação de riquezas concentrada nas mãos de uma minoria que passou a deter os meios de produção e a explorar o trabalho assalariado.

Nessa perspectiva, a criação do Estado capitalista teve um papel preponderante na utilização de ações estratégicas, bem elaboradas, para dar respostas às necessidades de socialização das forças produtivas no capitalismo, conforme demonstra Lojkine (1997), para quem a intervenção estatal “é sempre uma forma elaborada dessas forças econômicas”. Em sua tese, o autor registra uma primeira definição sobre a gênese e função das políticas públicas urbanas pelo Estado, criadas a seu ver, com a finalidade de “atenuar e regular os efeitos negativos do funcionamento das formações sociais, em específico na ocupação urbana, na segregação social e na mutilação dos equipamentos urbanos” (LOJKINE, 1997, p. 217).

Em síntese, como criação da sociedade, e como esfera reguladora das relações sociais e econômicas o Estado capitalista, sempre atendeu, prioritariamente, aos interesses do capital, pois o Estado “não é um árbitro neutro, nem um juiz do bem-estar dos cidadãos” (FALEIROS, 2007, p. 52).

No contexto de desenvolvimento das forças produtivas do modelo capitalista, o Estado passou a ser considerado como instância defensora dos interesses do capital, ao implementar formas de regulação e de controle social. Segundo Marx (1982) uma das características do Estado capitalista é o de ser mediador dos conflitos de classe e mantenedor do domínio e controle das lutas sociais, respaldando os interesses das classes que possuem o maior poder econômico na sociedade. No modelo capitalista, surgem os principais parâmetros societários que deram suporte à estruturação da condição social de vida e de organização da sociedade contemporânea. Com base na lógica do modo de produção capitalista, surge a expropriação do trabalho. A produção passou para as mãos do capital, que se utilizou de diferentes formas de disciplina e vigilância para controlar todo o processo produtivo privilegiando o capital em detrimento do trabalho.

Nesse modelo, o modo de produção recebeu um incremento metodológico no início do século XIX e metade do século XX, por meio da implantação de métodos científicos e operacionais defendidos por Frederick Taylor¹², cuja aplicação fundamentou e incentivou a racionalização da produção em série. Esse modelo produtivo é chamado de taylorismo.

Diante das transformações ocorridas, somadas às dificuldades que os operários enfrentavam diante das mudanças e adequações, surgiu uma ideia inovadora referenciada no

¹² O método taylorista foi criado no fim do século XIX e início do século XX. Ele simplifica o trabalho complexo das indústrias, reduz gastos e comportamentos descartados no processo de produção.

próprio modelo *taylorista*. Henry Ford (1863-1947) desenvolveu a ideia de uma maior racionalização da produção por meio da redução do tempo ocioso do operariado. Propôs aumentos salariais, com jornada fixa de trabalho. Além dessas medidas, criou mecanismos para controlar a forma como cada trabalhador gastava o seu salário, desempenhando um papel de vigilância policial sobre o trabalho e a renda dos operários. Com esse modelo *taylorista fordista*, a economia capitalista cresceu e surgiram novas formas de consumo. Fatores como aumento dos salários, crescimento da produção de bens e consumo e, conseqüentemente, o aumento do poder de compra dos trabalhadores, passaram a alimentar e a favorecer os ciclos do capital e, em conseqüência, os mecanismos de acumulação e de concentração de renda.

Nesse contexto de regulação social e de políticas voltadas ao trabalho assalariado, surgiram novas funções e configurações das instituições políticas, dentre elas o Estado, que se viu pressionado de um lado, a ampliar e incrementar sua intervenção e, de outro, a se tornar assistencialista e paternalista, como estratégia para conseguir controlar os trabalhadores e os ciclos econômicos. Nesses termos, sua função primordial passou a ser a de regular as novas relações sociais que emergiam com base na nova ordem econômica que ganhava a hegemonia planetária.

Após o término da Segunda Guerra Mundial (1945), construiu-se nos países europeus (Reino Unido/Inglaterra) uma experiência sócio histórica, denominada *Welfare State*, que representou uma “resposta do capitalismo à polarização entre dois grandes modos de produção da vida social: o capitalismo e o comunismo”, conforme afirmam Behring e Boschetti (2007, p. 45).

Arretche (1995) considera que, em função da expansão do capitalismo após a Revolução Industrial, adotou-se uma posição “intervencionista” do Estado nas relações de produção e implementação de políticas de cunho social. Nesse contexto de expansão foi elaborado e implantado na Europa e Estados Unidos, durante a “grande depressão”¹³ o modelo de Estado de Bem-Estar Social, que pretendeu dar respostas às demandas por proteção social pública, e por serviços de segurança socioeconômica, por meio da implementação de medidas de combate ao desemprego, de ampliação do conceito de

¹³ A “grande depressão”, também chamada de Crise de 1929, foi uma grande crise econômica que assolou o mundo no século passado e persistiu ao longo da década de 1930, terminando com o fim da Segunda Guerra Mundial. A Grande Depressão é considerada o pior e o mais longo período de recessão econômica do século XX. A cultura especulativa e do endividamento contaminava as camadas médias e altas nos Estados Unidos (EUA), impulsionando para um forte investimento no mercado de ações em detrimento de investimentos no setor produtivo. A crise de 1929 afetou todos os países indistintamente, provocando um caos social, exigindo uma política social e econômica contrária ao que até então predominava (CHESNAIS, 1998).

cidadania, com estabelecimento de bens e serviços como direitos sociais à população. Destaca Arretche (1995, p. 11), que

as medidas de proteção aos pobres foram progressivamente deixando de tratá-los indistintamente, isto é, passaram a surgir políticas de atenção à heterogeneidade da pobreza.

Nos anos 1940, as modalidades de regulação existentes por meio da intervenção do Estado para atender às necessidades da classe trabalhadora e fortalecer o paradigma de acumulação capitalista fordista/taylorista, constituíram-se nas bases da formação do sistema de proteção social europeu, assentado em políticas de pleno emprego e de bem-estar que se consolidou após a Segunda Guerra Mundial. Esse primeiro modelo de proteção social como sistema de seguridade social pública foi implantado na Inglaterra (1942), sob a coordenação de William Beveridge, de forma pioneira.

Esse sistema propunha a unificação das medidas de proteção social, incluindo, além de políticas de aposentadoria, saúde e educação voltadas aos trabalhadores formais, políticas de atendimento aos cidadãos aptos ao trabalho, mas que se encontravam desempregados, crianças e idosos incapacitados, bem como pessoas portadoras de deficiência. (VIANA, 2007, p. 75-79). Esses foram os pressupostos básicos da proposta do sistema econômico formulado por Keynes e do conceito de proteção social proposto no Relatório redigido por William Beveridge em 1942. Segundo Faleiros (2000), o Plano Beveridge (1942), propôs a conformação de um sistema complexo e completo de proteção social pública, face à ausência de salários que deveriam ser frutos do pleno emprego.

Segundo afirma Carletto (2008, p. 52), esse período foi marcado por intensa flutuação e concentração de renda, o que levou John Maynard Keynes a publicar, em 1936, a “Teoria Geral do Emprego, do Juro e do Dinheiro”, que se tornou a base conceitual da doutrina também denominada como “revolução keynesiana”¹⁴ A doutrina keynesiana tornou-se um dos principais instrumentos responsáveis pela inovação teórica e intelectual formulada à época no campo da economia capitalista.

Segundo Viana (2007), ao final dos anos 1970, surgiu na Europa e nos EUA, uma proposta de modo de intervenção e de regulação social do capitalismo, denominado “pluralismo de bem estar” (*welfare pluralism*), em oposição ao modelo e padrão do Estado de

¹⁴ Keynesianismo refere-se à doutrina econômica elaborada por John M. Keynes (1883-1946) de organização capitalista, desenvolvida após o período da “grande depressão” nos EUA (anos 1930). A doutrina econômica de Keynes buscou articular a eficiência econômica do capitalismo, com a justiça social e a liberdade individual com ênfase no consumo e na demanda. (VIANA, 2007).

Bem-Estar¹⁵, que vigorou entre 1945 e 1975 nas sociedades capitalistas industrializadas do ocidente. Essa proposta pluralista, de orientação neoliberal, surgiu como uma reformulação do padrão de bem-estar proposto pelo keynesianismo, para mediar uma crise que colocou em xeque as bases históricas e as conquistas sociais consolidadas após a Segunda Guerra Mundial, quando ocorreu a ampliação da provisão estatal e a extensão dos serviços sociais (2007, p. 74). A seu ver, a modalidade de intervenção estatal pluralista, foi pensada em substituição ao padrão de bem-estar keynesiano fordista beverigiano, como um modo de atendimento às demandas sociais, pressupondo a divisão de responsabilidades entre Estado, sociedade civil e mercado, de forma compartilhada entre as três esferas, com perda de centralidade do Estado. O padrão de bem-estar keynesiano fordista e beveridgiano ficou em vigência no período denominado “os trinta anos de ouro ou gloriosos”, que compreende os anos 1945 ao final dos anos 1970. Segundo Pereira (2000), com o pluralismo, o Estado não mais se coloca como o principal responsável pela proteção social, havendo uma distribuição entre os setores não-governamentais (PEREIRA (2000, p. 128).

Nesse contexto, segundo Chesnais (1996), as forças econômicas e financeiras construíram instituições políticas mundiais, com poder de domínio que passaram a determinar os destinos do mundo. Essas organizações também chamadas de instituições ou organismos bi ou multilaterais, como Organização das Nações Unidas (ONU), Fundo Monetário Internacional (FMI) e Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento (BIRD), tomaram como parâmetro as dimensões produtiva e financeira e o poder de mando representado pelos países, a exemplo, na atualidade, do chamado Grupo do G7, composto por Estados Unidos, Canadá, Japão, França, Alemanha, Reino Unido e Itália.

Na ordem das definições econômicas para o mundo, os países beneficiários dos processos de mundialização e de internacionalização¹⁶ do capitalismo, passaram a utilizar de mecanismos que envolvem “novos operadores financeiros” (fundos de pensão, fundos mútuos)¹⁷. Esses operadores são considerados maiores que os grandes bancos do mundo, ou

¹⁵ O Estado de Bem-Estar é um modo de regulação capitalista, que se realizou de distintas formas nos vários países da Europa e nos Estados Unidos. Deu origem a um conjunto de instituições de bem-estar social que passaram a compor amplo e diversificado sistema de proteção social, cujos pilares se assentam na política de pleno emprego, nas políticas sociais universais, na estruturação de redes de proteção contra riscos sociais, nas quais se destacam o seguro-desemprego e a previdência social. Para aprofundamento, consultar Esping-Andersen (1991), entre outros.

¹⁶ O enfoque de “globalização ou mundialização” representa a seu ver, processos e concepções distintas voltadas para a escolha de um instrumento analítico que permita “captar uma totalidade sistêmica” (CHESNAIS, 1996, p. 13-18).

¹⁷ Trata-se da atuação de uma Companhia que reúne dinheiro de investidores para fazer vários tipos de investimentos, conhecidos como *portfólio*. Ações, títulos de crédito e quaisquer fundos do mercado monetário são exemplos de tipos de investimentos que podem compor um fundo mútuo.

seja, são os “grandes beneficiários da mundialização do capital” (CHESNAIS, 1996, p. 242-292).

Com a internacionalização do capital, a economia mundial passou a ser vista sob outro ângulo, de acordo com Ianni (1996):

[...] não é mais um conglomerado de nações, sociedades nacionais, estados-nações, em sua relação de interdependência, dependência, colonialismo, imperialismo, bilateralismo, multilateralismo. Ao mesmo tempo, o centro do mundo não é mais voltado só ao indivíduo, tomado singular e coletivamente como povo, classe, grupo, minoria, maioria, opinião pública, ainda que a nação e o indivíduo continuem a ser muito reais, inquestionáveis e presentes todo o tempo, em todo o lugar [...]. A terra mundializou-se de tal maneira que o globo deixou de ser uma figura astronômica para adquirir mais plenamente sua significação histórica (IANNI, 1996, p. 13).

Para Chesnais (1996), o enfoque de “globalização ou mundialização” representa a escolha de um instrumento de análise que permite “captar uma totalidade sistêmica”, e é com base nas transformações sociais, que se dá a especificidade no processo de mundialização¹⁸ do capital, compreendido como a “nova configuração do capitalismo mundial e dos mecanismos que comandam seu desempenho e sua regulação” (p. 13-18).

A leitura da conjuntura atual do desenvolvimento do capitalismo nas sociedades ocidentais, e no Brasil, à luz da fundamentação do marxismo como conhecimento básico utilizado para a compreensão de complexos processos históricos, em muito contribuiu para se entender a complexidade desses processos e medidas, mediante análise de seu funcionamento e das formas de dominação em curso na sociedade capitalista.

Marx em sua obra *Grundrisse* (1857-1858), já afirmava que “o capital é mesmo a contradição em processo”, e no Brasil esse processo não foi diferente. As mudanças ocorridas nas relações de dependência do Brasil, segundo Fernandes (2002), caracterizaram-se por um conjunto de mudanças econômicas, políticas e psicossociais, numa revolução “lenta, gradual” ocorrida durante o século XIX. Foram mudanças que requereram processos seculares. Afirma Fernandes (2002) que o Brasil não era capitalista desde o seu descobrimento:

Em contraste com o que ocorria sob o estatuto colonial e, mesmo sob a ambígua condição do reino, o poder deixaria de se manifestar como imposição de fora para dentro, para organizar-se a partir de dentro (FERNANDES, 2002, p. 1522)

Desde o período colonial (séculos XVI-XVIII), caracterizado pelo modelo feudal, a elite brasileira se preocupava muito mais com a defesa e acúmulo da propriedade de terras,

¹⁸ A seu ver, o termo mundialização do capital é de origem francesa. Permite mais força do que o termo “global”. A ideia é de que a economia se mundializou (CHESNAIS, 1996).

da escravidão com a manutenção do *status quo*, além da apropriação dos meios de poder. Nesse sentido, depreende-se que o período da colonização (economia baseada na monocultura da cana-de-açúcar) é considerado como um elemento constitutivo do processo de acumulação primitiva do capitalismo, definido por Marx, como o “processo histórico que dissocia o trabalhador dos meios de produção”, ou que concentra a riqueza nas mãos de poucos por meio da expropriação de muitos.

O modelo e estágio do capitalismo engendrado no Brasil são considerados pela literatura específica, como capitalismo tardio ou retardatário, isto é, que tem características do passado colonial, de caráter monopolista. Para Oliveira (1985, p. 86), “esse modelo ocorreu também nos demais países da América Latina incluindo o Brasil”.

Sob o viés dessa perspectiva analítica, percebe-se que o Estado, visto como uma instituição capitalista, tem se modificado através dos tempos, pois é um fenômeno histórico e relacional. Segundo Pereira (2011):

[...] é histórico: porque não é algo dado de forma absoluta e acabado. É algo em movimento e em mutação (processamento/movimento de transformação). É relacional porque não é fenômeno isolado, mas em relação (não relação mecânica, de termos que se justapõem e preservam sua integridade; mas relação dialética, de opostos, que ao mesmo tempo em que se opõem se interpenetram)¹⁹.

É com base na natureza própria do Estado capitalista que este estudo buscou subsídios para as análises que serão feitas a seguir, sobre as políticas sociais como, política pública de assistência, proteção social e saúde, entendidas como fenômenos de responsabilidade do Estado, em sua relação com a sociedade civil, na perspectiva de direito.

1.1.2 Proteção social pública como prerrogativa universal: entre a garantia jurídico-formal do direito e a efetivação da política social

Toma-se como primeira reflexão sobre o surgimento do termo política pública de proteção, as considerações de Pereira (2003), que compreende seu início nos anos 1980, “momento em que as políticas públicas se tornaram objeto de interesse intelectual e político”, ficando evidenciado o “rastros da notável expansão do intervencionismo estatal, a partir do

¹⁹ Aula ministrada no Seminário II, Teorias da Política Social e da Cidadania, no curso de Mestrado em Serviço Social/PUC/GO (2011).

segundo pós-guerra (1945), momento em que o campo da política tornou-se mais complexo”.
A seu ver essa intervenção passou a

[...] englobar aspectos que indicam ações coletivas (ou *policies*) engendradas por uma gama de interesses em jogo, tendo como referência ética e cívica a satisfação de necessidades sociais. Daí a estreita relação que se estabeleceu entre políticas públicas e direitos sociais conquistados por movimentos democráticos desde o final do século XIX e consolidados no século XX. (PEREIRA, 2003, p. 01)

As primeiras ideias e medidas sobre políticas de proteção social no âmbito do Estado surgiram na Alemanha por volta de 1880 (século XIX), em consequência da crescente mobilização operária, em detrimento das crises avindas da afirmação do capital por meio das guerras vividas na Alemanha. À época, a Alemanha era um país pouco industrializado e menos desenvolvido economicamente do que a Inglaterra. No entanto, por conta do crescimento da força política das organizações dos partidos operários da Alemanha, somada à grande pressão social no país, o chanceler Otto von Bismarck²⁰ (1871-1881) sentiu-se forçado a criar políticas de proteção social, assegurando o acesso à proteção social pública, ainda que de forma restrita, destinadas apenas a uma parcela da sociedade. O modelo *bismarkiano*, diferente do *keynesiano beveridiano fordista*, seguiu a lógica contratual e do mérito individual, caracterizado pela contribuição individual do trabalhador como critério para estabelecer os benefícios previdenciários. Esse modelo foi predominante durante grande parte dos séculos XIX e XX, e influenciou o modelo brasileiro do Governo Getúlio Vargas, que se instituiu no país o modelo de financiamento da previdência social denominado “modelo de repartição simples”. Esse modelo, de natureza pública, ainda em vigência no Brasil, está ancorado no princípio da solidariedade intergeracional, ou seja, os aptos ao trabalho e empregados (assalariados), remuneram os benefícios e seguros repassados, pelo Estado, aos não aptos ao trabalho. Em síntese, o modelo *bismarkiano* condicionou e restringiu o acesso à proteção social pública aos trabalhadores inseridos no mercado de trabalho, mediante contrato firmado com o Estado.

A grande crítica ao modelo bismarkiano se dá por excluir parcelas significativas da população do acesso à proteção social pública, pois, conforme sua lógica, quem não contribui com o sistema previdenciário não tem direito a receber benefícios e/ou seguros.

²⁰ Otto von Bismarck, chanceler da Alemanha, em 1873, era conservador, aristocrata e monarquista e lutou contra o crescente movimento social democrata na década de 1880. Tornou ilegais várias organizações, instituiu medidas de proteção social: a lei de acidentes de trabalho, seguro desemprego, aposentadoria e invalidez (1989). Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org>>. Acesso em: 23/11/2011.

Conforme analisado anteriormente, para se contrapor a esse modelo, surgiu na Inglaterra, anos 1940, o chamado modelo *beveridgiano fordista keynesiano*²¹ que se caracterizou pelo caráter universal, não exigindo contribuição individual anterior dos cidadãos para a obtenção dos seguros e benefícios básicos. Nesse modelo, os direitos sociais têm como característica estarem ancorado no princípio da igualdade positiva e da cidadania ampliada. O financiamento dos programas passou a ter um caráter universal, não apenas por meio de contribuições individuais, mas mediante a somatória de tributos gerais do país em que o Estado assumiu a proteção social pública dos cidadãos, independente da relação contratual estabelecida. Nesse modelo de proteção social, de caráter universalizador, estão incluídos os aptos e os não aptos ao trabalho, como também os aptos, mas desempregados, em uma perspectiva de inclusão de todos os segmentos, de forma universalizadora.

Segundo Mota (2006), os direitos sociais surgem da contradição da sociedade capitalista que, com base em suas mediações econômicas e políticas, imprimem um

movimento dinâmico e dialético. Se do ponto de vista lógico, atende às necessidades do trabalho, nega-se as necessidades do capital; do ponto de vista histórico, a seguridade social é por definição, esfera de disputas e negociações na ordem burguesa, portanto, as condições objetivas desse conflito, são dadas pelo capitalismo que estimula as lutas sociais, uma vez que os trabalhadores passaram a exigir a garantia de direitos iguais a todos os cidadãos (MOTA,2006, p. 01).

Diferente da lógica do capital, na lógica do trabalho, os indivíduos são defendidos como cidadãos de direitos participantes da sociedade. Com base nas demandas por direitos, surge a necessidade de políticas públicas que garantam igualdade e dignidade a todos os cidadãos para que todos possam ter as mesmas oportunidades de acesso aos bens e serviços sociais categorizados como direitos. Os direitos e as garantias constitucionais são apresentados de forma distinta. A simples existência legal na Carta Magna dos direitos reconhecidos imprime disposições meramente declaratórias e institui esses direitos. No entanto, a instituição da garantia, implica na defesa e em lutas históricas para assegurá-los. Na Constituição Federal brasileira de 1988, encontra-se preconizados esses direitos. Contudo, não basta estarem inscritos em lei.

Compreende-se, no entanto que, sem a concretização dos direitos sociais não se poderá alcançar jamais, uma sociedade livre, justa e solidária, contemplada

²¹ O termo refere-se a Keynes e a William Beveridge, que apresentou ao governo inglês, em 1942, um documento conhecido como o Beveridge Report, o qual apresentou uma proposta universalizante do seguro social previdenciário. A inspiração desse modelo faz parte do movimento pelos direitos humanos básicos que desembocou na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. Disponível em: <http://www.espacoacademico.com.br/082/82_zimmermann.htm>. Acesso em: 12/10/2011.

constitucionalmente como um dos objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil em seu art. 3º (BRASIL, 1988).

De acordo com Mota (2006), é importante destacar que as garantias de direitos sociais no Brasil, principalmente no que tange às políticas de seguridade social, traz imbricadas uma tendência contraditória, uma vez que, desde os anos 1980, ainda não se consagraram como um “amplo e articulado mecanismo de proteção”. Ao contrário, definem-se por uma “unidade contraditória”, tendo em vista a intensa privatização sofrida pela saúde e previdência, e a ampliação da assistência, que se tornou central ao sistema de proteção social, conformando-se em um novo desenho político. A principal tendência prevista por Mota (2006), na década passada, se expressa em dois polos, da privatização e da assistencialização:

de um lado, inegável o avanço na concepção e na ampliação do acesso aos direitos sociais, pós 1988, com todas as conquistas constitucionais traduzidas em serviços, programas, benefícios e garantias a expressivas parcelas da população, e, de outro, à luz do conceito de integração, sob o princípio da solidariedade e da responsabilidade pública com a proteção social coletiva e universal, a seguridade ainda é horizonte, e não se concretizou (MOTA, 2006, p. 134-135).

Nessa direção, a Política Nacional de Assistência Social (PNAS/2004) expressa o conteúdo da assistência social no Sistema de Proteção Social Brasileiro. No âmbito da seguridade, coloca em ação, os pressupostos da Constituição Federal de 1988 e da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS/1993), estabelecida como política de proteção social, garantindo seus serviços e atenção a todos que dela necessitam e sem contribuição prévia.. Vale ressaltar que o Sistema Único de Assistência (SUAS/2005) foi a principal deliberação da IV Conferência Nacional de Assistência Social, realizada em Brasília (DF), em 2003, no âmbito da universalização dos direitos à seguridade social e da proteção social pública, com a composição da política pública de assistência social em nível nacional. Trata-se de uma política constituída nas formações econômico-sociais capitalistas contemporâneas, de ação e controle sobre as necessidades sociais básicas das pessoas que não tiveram suas necessidades satisfeitas pelo modo capitalista de produção.

Neste estudo partilha-se com o entendimento crítico de Mota (2006) que reconhece os mecanismos presentes na Política Nacional de Assistência Social (PNAS/2004), como a criação do SUAS/2005. Porém, a seu ver, a questão central está no fato de que, embora o sistema da assistência social tenha “robustecido e reordenado” as ações da assistência no país, tenha também subtraído os direitos de outras frações da classe trabalhadora (MOTA, 2006, p. 134).

Boschetti (2003, p.86), em sua incursão sobre a seguridade social no Brasil, faz críticas quanto ao modelo desse sistema, assinalando que há a ausência de uma concepção universal de proteção social, e identifica uma relação contraditória entre previdência e assistência, em que a previdência, é decorrente do vínculo contratual como trabalho assalariado, e a assistência é designada aos “não inseridos no mundo do trabalho”, ou seja, aos pobres e inaptos para o trabalho. O agravante dessa situação, é que em uma sociedade de “trabalho precarizado como o Brasil”, afirma Mota (2006, p. 136), a assistência deixa “completamente descoberto os pobres economicamente ativos, pobreza relativa, ou seja, os que têm trabalho, mas com renda insuficiente para garantir suas condições de vida”.

Para Coutinho (2006), historicamente, o Brasil sempre contou com um perfil de Estado cuja característica mais determinante “foi sempre ter se colocado a serviço de interesses privados ou, mais precisamente, dos interesses das diversas frações da burguesia”. Trata-se de um desenvolvimento capitalista heteronômico, isto é, passivo e sem autonomia, regido por outrem (sujeição a leis exteriores) e excludente, em que os processos diretivos da sociedade foram decididos pelo alto, via prussiana²² (COUTINHO, 2006, p. 194).

O Brasil viveu momentos contraditórios de expansão de sua economia, advindos do período da industrialização no início do século XIX, e do período chamado desenvolvimentista. A chamada Era Vargas (1930-1934), aderiu ao modelo econômico internacional que perdurou até os anos 1950. Esse processo continuou no segundo governo de Getúlio Vargas (1951-1954), até o chamado Golpe Militar, em 1960.

O desenvolvimentismo ganhou ênfase no governo de Juscelino Kubitschek (1956 -1961) que se valeu de políticas econômicas, com especial ênfase na gestão da infraestrutura, levando o país, em pouco tempo, a alcançar elevadas taxas de crescimento econômico. Contudo, essa política econômica desencadeou desequilíbrio nas contas, multiplicando a dívida externa e causando uma onda de inflação muito grande.

No Brasil, o período chamado milagre econômico (1969-1973), ocorrido durante o regime militar (1969-1973), conhecido também como "anos de chumbo", durante o governo Médici, também apresentou um crescimento econômico acelerado, com geração de empregos e aumento da renda dos trabalhadores. Em contrapartida, caracterizou-se pela ampliação da concentração de renda.

²² A chamada via prussiana foi um fenômeno formulado por Lênin (o programa agrário da social democracia russa na primeira revolução russa - 1905-1907), e “tem sua expressão central na questão da forma pela qual o capitalismo penetrou no modo de adequar a estrutura agrária às necessidades da expansão e modernização do capital no campo”, pois não existiu uma resolução da questão agrária na Rússia, tal como houve na França e nos EUA (LÊNIN, 1980).

O período da ditadura militar, após o golpe das Forças Armadas em 1964²³, é considerado como um dos períodos mais conturbados, violento e sombrio da história brasileira. O país viveu uma política estatal de concentração e centralização da economia. A modernização foi conduzida pelo executivo nacional de acordo com as estratégias dos grandes monopólios, com repasse de benesses ao capital estrangeiro, tendo em vista a internacionalização do imperialismo, gerando um perfil econômico voltado a atender as demandas das elites econômicas no exterior.

Essa política representou um alinhamento do Estado brasileiro à política dos Estados Unidos da América, acarretando profundas modificações tanto na organização política do país, como na vida econômica e social. No campo social as principais mudanças se referem à unificação e universalização da previdência, criando, em 1966, o Instituto Nacional da Previdência Social (INPS). Vale lembrar que o cenário político desse período era de total restrição aos direitos políticos e civis. As políticas sociais ainda não se configuravam como instâncias ou mecanismos concretizadores dos direitos sociais.

É relevante destacar que na Europa, anos 1940, a concepção de direito se expandiu no bojo da Segunda Guerra Mundial (1939). Segundo Dallari (2012), as duas grandes guerras mundiais tiveram como causas profundos desníveis e injustiças sociais. Essa situação levou os Estados Unidos à criação da Organização das Nações Unidas (ONU), em 1948, incrementando-se a afirmação dos direitos humanos fundamentais no plano internacional, com aprovação da nova Declaração Universal dos Direitos Humanos.

A Declaração Universal de Direitos Humanos (1948) preconiza em seu artigo 1º que: “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos”. Ocorre que as relações capitalistas estabelecidas são desiguais. Esta é uma afirmação contraditória por vincular-se à ideia de ser de “universalidade”, e não de “globalização”, de acordo com Dallari (2012), pois refere-se aos direitos universais fundamentais que são direitos inerentes à condição humana.

Observa-se que na perspectiva neoliberal, as políticas sociais expressam-se conforme os interesses do mercado. Para Viana (2007), caracterizam-se por

intervenções privatistas nas esferas públicas, por medidas restritivas sociais (previdenciários, educacionais, de saúde, de assistência básica), redução da jornada e postos de trabalho, incrementando programas de transferência de renda como única alternativa ao enfrentamento da pobreza absoluta e promovendo reformas sociais e trabalhistas para atender ao princípio da flexibilização do mercado (2007, p. 43).

²³ O golpe estabeleceu um regime ditatorial e todos os cinco presidentes militares que se sucederam, desde então, se declararam herdeiros e continuadores da Revolução de 1964.

Os direitos sociais, vistos na perspectiva de uma democracia igualitária e como instrumentos justificadores da ação positiva do Estado Social, que, de acordo com Pisón (1998), se responsabiliza pela implementação de políticas públicas, remetem ao que ele chama de “liberdade real, que se traduz na capacidade de ação do Estado Social de atender às necessidades dos cidadãos, tendo em vista o seu bem-estar” (PISÓN, 1998, *apud* VIANA, 2007, p. 68).

Pisón (1998) afirma, ainda, que, sem a satisfação das reais necessidades dos homens, não há liberdade e nem o exercício de uma cidadania social. Para Pereira (2006, p. 35), necessidade básica é direito fundamental à medida que

[...] o básico é direito indisponível (isto é, inegociável) e incondicional de todos, e quem não o tem por falha do sistema socioeconômico terá que ser ressarcido desse *déficit* pelo próprio sistema.

A seu ver, ressarcir o indivíduo perante situação de precariedade do viver, significa que o Estado deve garantir provisões, a fim de otimizar as necessidades básicas, e não necessidades mínimas. No campo da provisão social pública, Pereira (2006, p. 27) é enfática:

[...] a provisão social como uma política em movimento, que não se contenta em procurar suprir, de forma isolada e estática, nem ínfima ou mesmo basicamente, privações e carências críticas que, por serem máximas ou extremas, exigem respostas mais complexas e substanciais.

Segundo Viana (2007), para os liberais, os chamados direitos individuais, civis e políticos, são reconhecidos como direitos de liberdade. Ocorre que para o pensamento neoliberal esse conceito de liberdade está vinculado às leis privatistas do mercado que se regulam pelo princípio da *igualdade negativa*, ou seja, nega-se a intervenção do Estado no campo dos direitos sociais e das políticas públicas. A seu ver, trata-se de um conceito de liberdade restrito às liberdades individuais (direitos civis e políticos), não vinculados, portanto, à ideia de *igualdade positiva* que preconiza e defende a intervenção estatal também na área social, como instância de regulação social e econômica. Por esta razão, os direitos sociais, no Brasil, são analisados por Carvalho (2002), como direitos que foram “concedidos” pelo governo Getúlio Vargas (1930-1945), com a implementação da legislação trabalhista, ou pelos militares (1964-1985), com o FGTS.

De acordo com Pereira (2006), existem diferentes correntes de pensamento que discorrem e fundamentam sobre a categoria das necessidades básicas. Ela opta por trabalhar com a noção de necessidades básicas de Doyal e Gough²⁴ (1991), rejeitando a ideia de mínimos sociais, ainda presente na formulação da Lei Orgânica da Assistência Sociais (LOAS). Segundo Doyal e Gough (1991, *apud* PEREIRA, 2006, p. 68), há dois aspectos de necessidades humanas básicas, universais e objetivas e que devem ser satisfeitas: a saúde física e a autonomia. Essa classificação supõe que, para alcançar esses objetivos universais, tem que haver efetiva participação social para que haja as condições necessárias para transpor a condição de pobreza para a condição cidadã, em que saúde e autonomia, com toda complexidade que essas necessidades implicam, sejam respeitadas. Nesse sentido, a satisfação das necessidades humanas básicas é identificada como o alcance de aquisição de bens, serviços e direitos, adotando como exigência o estabelecimento de provisões sociais básicas, pelo Estado.

Para Doyal e Gough (1994, *apud* PEREIRA, 2006, p.72), a garantia da autonomia e da saúde como conceitos universais, representa para o homem, a obtenção de provisões de conteúdo humano-social, o que significa ter acesso a uma variedade de necessidades intermediárias, que são empregadas visando atender as necessidades humanas básicas universais. São necessidades intermediárias: a) alimentação nutritiva e água potável; b) habitação adequada; c) ambiente de trabalho desprovido de risco; c) ambiente físico saudável; d) cuidados de saúde apropriados; e) proteção à infância; f) relações primárias significativas; g) segurança física; h) segurança econômica; i) educação apropriada; j) segurança no planejamento familiar, na gestação e no parto (DOYAL e GOUGH, 1991, *apud* PEREIRA, 2006, p. 75-76).

Ainda de acordo com Pereira (2006), a discussão sobre as necessidades humanas básicas, baseada na teoria elaborada por Gough e Doyal (1991), considera que todos os seres humanos, em qualquer lugar e em qualquer cultura, têm necessidades básicas comuns. Necessidades humanas básicas, portanto, são “aquelas que devem ser satisfeitas como condição necessária”, que implica em evitar prejuízos à saúde física e à cidadania,

sérios prejuízos à vida material dos homens e à atuação destes como sujeitos [...] são impactos negativos cruciais que impedem ou põem em sério risco a possibilidade objetiva dos seres humanos de viver física e socialmente em condições de poder expressar a sua capacidade ativa e crítica. São, portanto, danos cujos efeitos nocivos

²⁴ Ian Gough, professor inglês, de economia política, trata do tema das necessidades humanas no contexto da assistência social na produção: *A Economia Política do Estado do Bem-Estar*. O médico e professor Len Doyal, discute a ética médica na publicação conjunta com Gough: *A Teoria das Necessidades Humanas* (1991).

independem da vontade de quem padece e do lugar ou da cultura em que se verificam. (PEREIRA, 2006, p. 66-67)

As políticas sociais básicas, no Brasil, referenciadas na análise crítica de Pereira (2006, p. 173), podem ser assim descritas:

[...] perdem seu caráter universal e finalidade pública. O salário mínimo não atende a necessidades básicas e para completar, Estados e Municípios estão obrigados... [...] a submeter-se a ajuste fiscal; criando-se programas de renda mínima; agravando-se o desemprego e a pobreza, reduzindo as políticas sociais a necessidades de pobres mais necessitados.

Dessa forma, o direito à garantia das condições para a satisfação das necessidades básicas constitui o ponto fundamental para a existência das políticas sociais públicas e, em especial da política de assistência social. Para que os serviços sociais sejam realizados é necessário que, *a priori*, sejam delimitadas as necessidades sociais a serem satisfeitas.

A questão central é saber como o Estado alia a efetivação da dimensão pública de proteção social às políticas públicas que são marcadas pelos esvaziamentos do espaço público contemporâneo e pelo crescimento de demandas sociais não atendidas. No atual cenário político brasileiro, é notório esse esvaziamento, e a discussão de temas sociais na esfera pública, revela a proporção em que o público se confunde com o privado, à medida que o Estado engendra na sociedade, a abertura das fronteiras do cumprimento dessas demandas, cedendo ao setor privado, o preenchimento do seu papel, no atendimento às demandas sociais. Haja vista o recente processo de privatização na saúde (SUS) em que o Estado está delegando gradativamente, a gestão de hospitais públicos de referência às chamadas Organizações Sociais (OS), do setor privado.

Para Raichelis (2006, p. 20), diante do esvaziamento do espaço público das políticas, o risco é o de “fragmentação da sociedade civil e de ausência de projetos coletivos capazes de criar novas agregações sociais”. No seu entender, a condição essencial para a cidadania,

é a mediação dos conflitos pela sociedade política, pela negociação e luta pela hegemonia. A esfera pública é espaço de lutas sociais entre diferentes projetos, por vezes antagônicos, e revela a insuficiência da esfera privada para processar novas relações sociais (RAICHELIS, 2006, p. 20).

Pode-se afirmar, segundo Raichelis (2006), que há em curso no Brasil, um novo modelo de política social denominado “Modelo de Política de Proteção para Pobres” (MPPP),

em função da persistência da ênfase na pobreza, do discurso da ineficácia das instituições e organizações públicas, das consequências sociais negativas do modelo econômico adotado, e da perda do protagonismo do Estado ante os setores privados, e o chamado “terceiro setor”. Não se pode deixar de considerar que no modelo de proteção social brasileiro, o social é fortemente “constrangido e determinado pelo econômico”. Para Raichellis (2006), este é o pesado legado a ser enfrentado: o da subordinação do social aos interesses do capital financeiro (RAICHELIS, 2006, p. 24-27).

Vale lembrar que o Sistema de Seguridade Social no Brasil, de acordo com Sposati (1997), se limita a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social, e não considera que haja uma assistência social, mas diversas políticas e que cada uma das áreas da seguridade social tenha princípios próprios e diferentes objetivos (SPOSATI, 1997, p. 15). A assistência social, a seu ver, possui um caráter ético de base, operando na vigilância da condição humana, e tem como princípios formativos, a gratuidade da prestação e a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice, bem como às pessoas portadoras de deficiência e a reintegração ao mercado de trabalho daqueles que necessitarem, além de prover os básicos sociais. Esse caráter específico da assistência interessa especialmente a este estudo sobre famílias em situação de vulnerabilidade social.

Na sociedade moderna, a relação entre o público e o privado, se realiza na mesma relação entre o Estado e sociedade, como expressa Pereira (2009), confirmando sua análise de que essa é uma relação construída social e historicamente, instituída nos parâmetros da sociedade burguesa. Para Telles (2006, p. 08), o cenário em que se circunscrevem alguns dilemas como cidadania, pobreza e a privatização de direitos deve ser considerado como “tragédia social brasileira”.

Para Raichellis (2006), esse debate entre o público e a publicização²⁵ das políticas, deve ser entendido como o processo de deslocamento das discussões e decisões da esfera privada para a esfera pública. Para a autora, esses novos espaços de participação da sociedade civil se consubstanciam como instrumentos propulsores da publicização das políticas sociais, e são os conselhos deliberativos e paritários que se constituem na estratégia privilegiada dessa organização.

Ao analisar as condições históricas e objetivas das políticas de proteção social, tem-se em vista a extensão e a universalização dos direitos sociais, por meio da responsabilidade do Estado e da sociedade.

²⁵ Publicização é o processo de prover políticas públicas no âmbito do Estado. O Estado neoliberal, transfere os processos de execução dessas políticas para o setor privado (terceiro setor).

1.1.3. Paradoxo brasileiro: uma Constituição “Cidadã” e o desmonte do direito à proteção pública pelo Estado neoliberal

Este trabalho enfatiza a discussão da assistência social no âmbito da proteção social pública, utilizando-se das análises sobre as mudanças ocorridas frente à conjuntura política, social e econômica dos séculos XX e XXI, por considerar que, no conjunto das orientações liberais para a constituição dos direitos e garantias constitucionais, inclinou-se para a desestruturação dos sistemas públicos de proteção social. Segundo Couto (2004, p. 145), essa conquista ainda se constitui em um desafio a ser enfrentado, pois essa desestruturação está vinculada “às estruturas estatais e a orientação para que os mesmos passem a ser gestados pela iniciativa privada”. Identifica-se nessa investida neoliberal, segundo a autora, que o “Estado sempre foi máximo para os interesses privado e mínimo para as demandas por políticas sociais para o povo” (COUTO, 2004, p. 145).

Os desafios do funcionamento da política de assistência social no Brasil, tanto do ponto de vista de sua efetividade quanto de sua eficiência, podem ser analisados partindo-se de três eixos fundantes: o movimento da Constituinte de 1988, com importantes conquistas da classe trabalhadora brasileira, o avanço neoliberal, com substantivas perdas para essa classe trabalhadora e, ainda, a efetividade da seguridade social no contexto atual com inúmeros desafios frente à conjuntura econômica e política.

Para Raichelis (2006), esses eixos revelam antagonismos da política de assistência, pois vê-se um “encolhimento do horizonte de legitimidade dos direitos”, ao mesmo tempo em que há o retraimento do Estado em relação aos gastos sociais. Esse é um dos fatores que vem contribuindo para a desresponsabilização do Estado em relação às políticas sociais universais e o consequente retrocesso na consolidação e expansão dos direitos sociais, sob o argumento da crise fiscal (RAICHELIS, 2006, p. 21-22).

Reflete-se então que, se o Estado brasileiro não suprir ou falhar em relação à provisão social pública à população que dela necessita, permanecerão as demandas e necessidades dessa população. Nesses termos, a quem se deve recorrer? A situação em foco leva a outra face dessa questão, em que se encontra outro protagonista que tem assumido a lacuna do Estado quanto à oferta de serviços sociassistenciais, que é o chamado terceiro setor, por meio de entidades beneficentes de assistência. Esse setor utiliza-se de recursos do Estado

para manter e realizar suas funções, corroborando com a desresponsabilização do Estado, tornando-se uma tendência presente no mundo, como uma “conjunção de elementos” do capitalismo, dentre eles a ênfase dada ao voluntariado, conforme ressalva Mota (2006, p. 07):

A emergência de novos protagonistas, tais como a empresa socialmente responsável, e o voluntariado, com suas práticas congêneres de desenvolvimento sustentável, ações em rede, empoderamento e empreendedorismo social do Estado, agora atrelada à capacidade de participação da sociedade civil.

Para subsidiar melhor a análise do sistema de proteção social preconizado pelo Estado brasileiro, sob influência neoliberal, buscou-se nos estudos realizado por Esping-Andersen (1991; 1995; 2000), a referência de análise no âmbito de sua tipologia sobre a formação dos Estados de bem-estar. O autor faz uma abordagem com ênfase no indicador político e nos gastos sociais, buscando enfatizar a força das relações políticas e sociais na estruturação dos sistemas de proteção social europeus. Os elementos conceituais utilizados contribuíram para a constituição da política de proteção social no Brasil.

Para Andersen (1991), a consolidação dos Estados de Bem Estar Europeus, se deu por meio dos sistemas de proteção social e se caracterizaram como configurações de organizações políticas e sociais, refletindo a orientação dos Estados de bem estar, na ampliação ou redução do Estado Social. Nesses termos, diferentes modelos de proteção social se desenvolveram nos países europeus. Esping-Andersen (1991), afirma que a estruturação de um sistema de proteção social estaria ligada ao aumento das lutas, mobilizações e conquistas da classe trabalhadora, aliadas à sua capacidade de consolidação de “formarem alianças políticas” (ESPING-ANDERSEN, 1991, p. 96-97).

Outra consideração relevante feita por Esping-Andersen (1995) refere-se à posição assumida por países da América Latina como o Brasil, que deu alguns passos em direção ao fortalecimento da rede pública de seguridade social, com a adoção de um modelo razoavelmente universalista, com boa cobertura da população, enfrentando diversidades econômicas, tais como: “PIB *per capita* em declínio, pressões inflacionárias, imensos problemas de dívidas, desemprego acelerado” (ESPING-ANDERSEN, 1995, p. 99). Em sua análise, o autor reconhece que a maior resposta que o Brasil deu rumo à universalização e fortalecimento da política social, foi mediante o fortalecimento da saúde na década de 1980.

Tem-se claro que as políticas sociais brasileiras vêm passando por uma nova conformação, desde a promulgação da Constituição Federal de 1988, firmando-se do ponto de vista jurídico-formal e seguindo preceitos constitucionais, como um projeto societário de

caráter universalista e democrático para o enfrentamento da questão social. Porém, viu-se nos anos 1990, mudanças na agenda do governo, com propostas de reformas sociais pautadas por iniciativas governamentais, que, no afã de ampliar as políticas sociais, utilizou-se de modelos de focalização²⁶, que representam uma atenção restrita aos mais pobres (pobreza extrema) que são triados por essas políticas, excluindo parte significativa da população pobre (pobreza relativa).

Esse é um paradoxo do modelo de assistência social brasileira, à medida que essa política é estabelecida com base em programas, como Renda Cidadã, Bolsa Família, BPC, dentre outros, considerado por alguns autores, como Pereira (2009), como políticas de focalização, como forma de assegurar acesso a esses programas, desde que comprovada a extrema pobreza do cidadão. Os pobres e indigentes são considerados e transformados em “dado bruto, lamentável e inevitável da natureza”, afirma Borsato (2005, p. 10).

Mas afinal, qual seria a concepção de uma política de proteção social pública que verdadeiramente responderia às demandas legítimas da população que dela necessita? Segundo Sposati (2009, p. 21), o conceito de proteção social está relacionado ao caráter preservacionista da vida, que supõe apoio, guarda socorro e amparo, exigindo sua vinculação à noção de segurança social e de direito social. Faz a defesa de que haja uma proteção social não contributiva²⁷, especialmente na assistência social, e assinala que a política de proteção social deve ter o sentido universal, e não focalizado na pobreza, princípio em que as políticas de proteção não contributivas devem incorporar, além do princípio da gratuidade..

No Brasil, o primeiro sistema de seguridade social garantidor de bem-estar e proteção social pública, surgiu ao final dos anos 1980, após a promulgação da Constituição federal de 1988. Esse modelo tem como contraponto o fenômeno do pluralismo de bem-estar neoliberal que se caracteriza por delegar a proteção social privada à sociedade/mercado e família, desresponsabilizando o Estado pela proteção social pública (VIANA, 2007, p. 28).

Historicamente a realidade estrutural no modelo capitalista no Brasil, tem acentuado cada vez mais o abismo econômico existente entre classes sociais distintas que

²⁶ De acordo com Pereira (2009), trata-se de uma política de “seleção dos mercedores da política social com base no critério da pobreza absoluta. Trata-se de um merecimento por destituição, inclusive de cidadania. Neste caso, a política social não configura um direito, mas uma ajuda institucional insuficiente e geralmente arrogante porque trata os pobres como devedores e não credores de uma dívida social não saldada pelos governos. No Brasil, a palavra focalização é uma tradução dos vocábulos ingleses *targeting* ou *target-oriented* que significa centrar as políticas sociais apenas nos indigentes” (PEREIRA, 2009, p.6).

²⁷ Sposati (2009) questiona as posições que associam a proteção social não contributiva, especialmente a assistência social, diretamente à pobreza, vinculando-a a uma necessidade dos pobres, devido a sua situação de desproteção causada pela pobreza. Argumenta que nem todas as vulnerabilidades, riscos e fragilidades existem por causa da pobreza, ainda que esta possa agravá-las.

vivem de um lado, em condições de miséria, realidade que ainda assola milhões de brasileiros, e de outro, um segmento que desfruta privilégios e acúmulo de riquezas, conforme indica os dados do IBGE (2010), que evidenciam que os 10% mais ricos do país têm renda média mensal 39 vezes maior que a dos 10% mais pobres.

O quadro geral de iniquidade, desigualdades e desequilíbrio presente na economia brasileira, serve como indicador de desequilíbrios que são evitáveis, uma vez que estão ligadas diretamente ao acesso da população às políticas públicas universais, como educação, habitação, saúde e a oportunidade de trabalho. A realidade brasileira, identificada pelo Censo do IBGE de 2010, revela “o risco do aumento das desigualdades, crescimento da violência e a necessidade da implementação de políticas públicas que, na prática, sejam resolutivas frente a problemas indicados pelo Censo” (PIMENTEL, 2011, p. 01).

Segundo a autora, a realidade apontada pelo Censo do IBGE (2010) revela, ainda, que a renda média mensal apurada foi de R\$ 1.202,00 (hum mil, duzentos e dois reais). Levando-se em conta os habitantes de todas as idades, o IBGE calculou a renda média mensal *per capita* em R\$ 668,00 (seiscentos e sessenta e oito reais). O Censo indica, porém, que metade da população recebe até R\$ 375,00 (trezentos e setenta e cinco reais) por mês, valor inferior ao salário mínimo oficial, em 2010, de R\$ 510,00 (quinhentos e dez reais).

Com base no conjunto dos dados demográficos e econômicos apontados pelo IBGE (2011) sobre a economia dos Estados brasileiros, estima-se que a realidade econômica está condicionada à falta de políticas de saúde, assistência e proteção social pública para uma população estimada em 192.376.496 habitantes²⁸, ou seja, o sistema de proteção pública no Brasil é limitado e deficitário para toda a população do país.

Observa-se nos dados apresentados sobre a realidade brasileira, quanto à distribuição de renda, que podem ser interpretados como representativos de uma sociedade com diferentes graus de desigualdade e formatos de estratificação. Verifica-se que alguns fatos se destacam, por exemplo, em relação à análise do índice de desigualdade de renda. No Brasil, ainda se mantém uma pequena elite econômica no topo da pirâmide social, distante da maior parte da população. Não obstante alguns avanços apresentados continuam acentuando o número de pobres situados abaixo da linha da pobreza (pobreza absoluta).

No conceito de Gramsci (2001) sobre o Estado e a sociedade civil, está imbricada em sua teoria a concepção do Estado capitalista, que exerce o poder mediante a força (coerção) ou por meio do consentimento. O Estado, a seu ver, não é visto apenas no sentido

²⁸ O município de Goiânia está no 12º lugar de município mais populoso, com 1.3018,148 habitantes (IBGE, 2011).

de governo, mas compreendido como sociedade política, acrescida da sociedade civil, ou seja, como um Estado ampliado. Como sociedade política, Gramsci (2001) entende a arena das instituições políticas e do controle legal constitucional, e quanto à sociedade civil, como a maior esfera privada ou não estatal da superestrutura. A sociedade civil é um *conceito*, complexo e sofisticado, com o qual se pode entender a realidade contemporânea, pois a sociedade civil não é um mero terreno de iniciativas "privadas", mas possui uma "função estatal", à medida que se põe como "hegemonia política e cultural de um grupo social sobre toda a sociedade, como conteúdo ético do Estado" (GRAMSCI, 2001, p. 225). A seu ver, a sociedade civil poderia se chamar de *político-estatal*, acentuando que na política "a luta social e a luta institucional" caminham juntas, articulando-se com base em uma estratégia de poder e de hegemonia, em que

na noção geral de Estado entram elementos que devem ser remetidos à noção de sociedade civil (no sentido, seria possível dizer, de que Estado = sociedade política + sociedade civil, isto é, hegemonia couraçada de coerção" (GRAMSCI, 2001, p. 244).

Nesse sentido, para Gramsci (2001), o Estado, ao abranger a sociedade política e a sociedade civil, tem uma função de manter a hegemonia de uma determinada classe sobre a outra. Em síntese, o Estado em Gramsci, é uma esfera, vista como uma instituição social, que envolve poder político. Congrega, além da sociedade política, a sociedade civil, com seus aparelhos de hegemonia, tornando-se fundamental para dar direção política no cumprimento do papel de colocar ordem moral e intelectual, no campo da vida social, dos costumes e dos princípios filosófico e religioso que regem a vida dos homens que vivem em uma determinada sociedade.

De maneira mais específica, a sociedade civil é "o conjunto de organismos designados como 'privados', formados pelas organizações responsáveis tanto pela elaboração quanto pela difusão das ideologias", encontrando-se como tais, o sistema escolar, as igrejas, os sindicatos, os partidos políticos, as organizações profissionais, a organização material da cultura (que se dá pelos jornais, revistas, editoras, e demais meios de comunicação de massa), dentre outros. Pode-se dizer que são os "aparelhos privados de hegemonia" (GRAMSCI, 2001, p. 20).

A seu ver, a combinação e o fortalecimento do poder político, incluindo os outros campos da vida social, consiste na força material e ideológica como força de reserva para situações excepcionais de crise. Coutinho (2002) afirma que o conceito de sociedade civil em

Gramsci tem uma dimensão claramente política, como espaço de luta de classe pela hegemonia e pela conquista do poder político por parte das classes subalternas.

Gramsci (2001) considera que “a força política do indivíduo vem antes do Estado”. Nesse sentido, o indivíduo não é pelo Estado, mas o Estado é pelo indivíduo. Depreende-se que esse Estado representativo se transforma em Estado de organizações e partidos. Gramsci, ao ampliar a participação do sujeito e da sociedade civil no âmbito do Estado, é enfático: “no Estado representativo moderno os sujeitos politicamente relevantes são os indivíduos singulares e não os grupos” (GRAMSCI, 2001, p. 118).

Reside nessa ideia gramsciana a posição do indivíduo perante o Estado e a visão de que à medida que ele toma a consciência da sua condição subalterna, mediante lutas, ou outra forma de organização social, com a criação e o desenvolvimento de uma nova cultura²⁹ em oposição à hegemonia burguesa, favorece a emancipação dos indivíduos e a justiça social, para que a vida esteja acima da lógica capitalista do mercado. Sobre essa concepção Gruppi (1978, p. 02) comenta que:

É essa conexão de teoria e prática que permite a Gramsci afirmar que a teoria e a realização da hegemonia do proletariado [...] têm um grande valor filosófico, já que a hegemonia do proletariado representa a transformação, a construção de uma nova sociedade, de uma nova estrutura econômica, de uma nova organização política e também de uma nova orientação ideológica e cultural (GRUPPI, 1978, p.2).

As ações da sociedade civil e da sociedade política, segundo Martins (2008), “imbricam-se numa conjuntura” em que a hegemonia do poder está em jogo, e as profundas alterações que ocorrem nas relações sociais, são oriundas do modelo de produção e desenvolvimento do capital, que “vem se materializando em escala planetária” (MARTINS, 2008, p. 184).

Nesse sentido, este estudo considera necessário elucidar a origem dos princípios orientadores do Estado capitalista, como condição para se compreender as contradições e mecanismos existentes, bem como as implicações da questão central como resultante da complexa relação Estado e sociedade no contexto da relação capital e trabalho. No caso específico do Brasil, há que se apreender as formas como o Estado brasileiro tem provido a proteção social pública às famílias, especialmente diante do adoecimento de alguns de seus filhos com Doença Renal Crônica (DRC). Essa desproteção se agrava quando se sabe que a

²⁹ A hegemonia cultural, segundo Gramsci, resulta da ação da sociedade civil, por meio dos organismos sociais e políticos (escola, igreja, meios de comunicação, movimentos sociais, família, etc) em que a ideologia da sustentação ao pensamento dos sujeitos do processo sócio histórico, constituindo-se elemento a ser trabalhado pelos intelectuais orgânicos.

fundamentação do Estado, sob orientação neoliberal, consiste em reproduzir uma política conservadora, centrada na defesa de um Estado mínimo, em que os princípios neoliberais têm preconizado a privatização das esferas e mecanismos públicos, dentre eles, os serviços de saúde, pelo governo Dilma Rousseff no ano de 2011. Ademais, refletir sobre a efetividade das políticas de proteção social pública no Brasil implica aprofundar o significado da relação direito e política social, conforme análise no item a seguir.

1.2 Direito e Política Social: dimensões ético-políticas da cidadania

As políticas públicas são referenciadas neste estudo, como resultantes de forças sociais contraditórias, que compõem o cenário político e a constituição da sociedade brasileira, sempre articuladas e associadas à conjugação de fatores estruturais e conjunturais do processo histórico do país.

Para Pereira (2008), o campo do direito e da política social é amplo e complexo. Extrapola os limites de uma disciplina (Sociologia, Ciência Política, Economia, Serviço Social, e outras), embora também o seja. É também um campo de atuação e de intervenção interdisciplinar (apesar de não ser uma profissão), uma vez que congrega todas as disciplinas que tenham como objetivo a atenção a legítimas demandas e às necessidades sociais, entendidas como conteúdo e fundamento dos direitos sociais. Conforme análise anterior, as propostas de formação do Estado de Bem Estar vem sendo gestadas desde o início do século XX em função das crises cíclicas da economia capitalista, ganhando maior fôlego após a grande crise do capital, em 1929, com desdobramentos efetivos nos anos 1940, período posterior às duas grandes Guerras mundiais.

Nas propostas de Estado de Bem Estar, ou de Estado desenvolvimentista, no caso latino-americano, há uma imposição do modelo capitalista como hegemônico e mundial. Como resposta à recessão econômica capitalista do início dos anos 1970, até o final dos anos 1980, o modelo neoliberal ressurgiu com força em diversos países capitalistas, tomando espaços com a crise de financiamento crônica dos países periféricos, a exemplo das dívidas infundáveis do Brasil com o Fundo Monetário Internacional (FMI).

Nesses contextos, a economia torna-se a mola mestra no que diz respeito ao papel do Estado na economia, trazendo em seu bojo uma diretriz que tem sido reafirmada a cada governo, desde os anos 1990, ou seja, de privatizar e desregular as esferas e as

instituições públicas. Essa diretriz tem se transformado em política de governos de orientação neoliberal.

Na defesa dessa diretriz, os neoliberais afirmam que desregulamentar, significa dar "liberdade" ao capital de atuar livremente por meio do *laissez-faire*, e deixar que a "mão invisível do mercado" atue como a fonte reguladora por excelência da economia. A defesa de *privatizar* segue a mesma linha de restringir a ação do Estado, àquilo que lhe é próprio, ou seja, sua atribuição exclusiva, tendo como foco apenas o cuidado com os negócios jurídicos, de segurança e administração da moeda e das coisas próprias do governo. Dessa forma, a ação do mercado fica livre não apenas no setor da produção de bens e comércio, mas também em relação ao segmento que diz respeito aos bens e serviços sociais, inclusive os que são hoje oferecidos pelo Estado (FRANCO, 1996, p. 04). Os neoliberais negam e/ou restringem o papel de intervenção do Estado no campo da regulação da vida social e econômica, ou seja, das políticas públicas e dos direitos sociais.

No Brasil, o marco da instituição dos direitos sociais ocorreu, como já descrito na breve análise histórica sobre o Estado brasileiro, no regime do Estado Novo (Governo Vargas, 1930-1937), tornando-se a base para a evolução do sistema de proteção social brasileiro. Para Vianna (1998, p. 169), este período se tornou o terreno preparado para a “americanização perversa da proteção social brasileira”, em que houve um claro posicionamento dos empresários brasileiros em relação à previdência social, pois se tratava de uma fase em que essa política social já consolidara sua transformação, sendo adotado no país o regime de repartição simples, referendado no modelo contratual europeu, protagonizado por de Otto Von Bismarck, na Alemanha, ao final do século XIX. Outro contraponto, está no fato da proteção social pública brasileira, em seu conjunto, direcionar-se também, no sentido da orientação privatista americana.

Pereira (2001) ressalta que o caráter público de uma política social não é dado pelo tamanho do agregado ou do coletivo que lhe demanda atenção, e nem pela pluralidade de atores, mas sim, pelo seu grau de universalidade, porque além de ter caráter imperativo, isto é, de ser amparada legalmente, o que significa ter em sua retaguarda legislações e a Constituição Federal, a política social se guia pelos princípios da soberania popular, do bem-comum, tendo como horizonte a justiça social redistributiva.

Para Viana (2007), analisar a categoria política social com base na abordagem feita por Pisón (1998), em sua obra “*Políticas de bienestar: um estudio sobre los derechos sociales*”, possibilita o entendimento da política social, sob a ótica dos direitos sociais, como questão cívica e moral, além da dimensão ético-política. Para Pisón (1998, *apud*, VIANA,

2007, p. 67-68), "sem dúvida, a universalidade dos direitos alcança pleno sentido como corolário da universalidade dos critérios e das pautas morais".

A seu ver, os direitos sociais não se constituem apenas na encarnação de antigas reivindicações dos movimentos dos trabalhadores, mas também como expressão dos compromissos estabelecidos entre as partes para organizar a vida social de forma pacífica. (PISÓN, 1998, p. 93).

Desde a origem, os direitos sociais sempre estiveram ligados à classe social que os reivindicava, ou seja, às lutas e demandas dos trabalhadores. Em sua gênese, os direitos sociais se originaram da classe que sempre os reivindicou, para posteriormente tornarem-se direitos dos cidadãos regulados pelo Estado. Pisón caracteriza o direito à participação com base em sua concepção positiva de liberdade, relacionando-o ao direito político, ao afirmar:

[...] Por outro lado, os direitos de participação são baseados em uma concepção positiva da liberdade e, principalmente, a preocupação dos direitos políticos, que fazem seus titulares sujeitos participantes ativos na formação do Estado (PISÓN, 1998, p. 95).

Para Pereira (1998), os direitos de prestação referem-se aos direitos que conferem ao detentor o poder cobrar e demandar prestações positivas, exigindo do Estado seu cumprimento.

Nessa análise, Pisón (1998, p. 95) afirma que o Estado deve fornecer e garantir os seguintes direitos: a) o direito à educação; b) os direitos das crianças à proteção dos pais e do governo; c) o direito ao trabalho e remuneração adequada; d) o direito de acesso à cultura e ao desenvolvimento integral da personalidade; e) o direito da família reivindicar às autoridades proteção social, econômica, jurídica e pública; f) o direito à formação profissional, saúde e segurança no trabalho; g) o direito à segurança social; h) o direito à saúde, e direito a desfrutar do ambiente; i) o direito à moradia adequada; j) direitos devido às pessoas com deficiência física, sensorial e mental; k) direitos dos idosos; l) direitos aos consumidores e usuários na proteção à saúde.

Conclui-se com essa análise, que o cumprimento dos direitos e a realização das políticas públicas, exige uma ação positiva do Estado em executar suas ações visando o bem-estar dos cidadãos, em uma perspectiva universalizadora, mediante políticas de caráter intervencionista e redistributivista, que implementem de forma conjunta direitos econômicos, sociais, políticos e culturais. Trata-se de uma visão democrática de democracia igualitária e de cidadania ampliada.

Viana (2007), ao conceituar política social como um conjunto de ações e de estratégias que visam atender a demandas variadas, enfatiza o caráter contraditório desse fenômeno contemporâneo, à medida que essas ações têm de um lado, força política para romper o cerco das desigualdades sociais e da naturalização das necessidades humanas e, de outro, poder e força também para perpetuá-las. Há que se atentar para essa contradição.

Constata Viana (2007), como tendência dominante no campo das políticas sociais contemporâneas que, as inovações propostas pela Constituição brasileira de 1988 - no que se refere à formação e implementação de políticas sociais - deram-se, em grande maioria, apenas no campo do ordenamento jurídico-formal. Contraditoriamente, e de forma inédita, a assistência social foi institucionalizada como política social pública de seguridade social, concretizadora de direitos sociais.

Viana (2007, p. 241) argumenta, ainda, que em contraposição a essas inovações, em tempo de influência da lógica neoliberal, o que se vê são as necessidades sociais básicas sendo substituídas por bens de consumo, e subordinadas à lógica privatista, e a cidadania social sendo reduzida às liberdades individuais, ou seja, à cidadania civil e/ou política. A seu ver, os serviços sociais deixaram de se pautar por necessidades sociais entendidas como conteúdo e fundamento dos direitos sociais. O dever legal do Estado passou a ser determinado e/ou subordinado aos limites impostos pela nova ordem econômica e pelos orçamentos, em uma total inversão de prioridades que compromete diretamente a relação direito e política social.

1.2.1 As políticas sociais no contexto do desenvolvimento do Estado brasileiro: contexto histórico e transformações ocorridas

No Brasil, as principais mudanças que as políticas sociais vêm sofrendo se dão no campo do direito, conforme analisado anteriormente. Esse campo tem sido palco de investidas neoliberais, com propostas de retrocesso e retirada de direitos historicamente conquistados, em função da política econômica capitalista estabelecida no país nas últimas décadas.

Essas transformações exigem uma reflexão aprofundada sobre a relação Estado e sociedade, em que pese os embates políticos na esfera social. Os neoliberais ao defenderem o Estado mínimo, pressupõem um deslocamento das atribuições do Estado perante a economia e a sociedade. Segundo Mészáros (2002), os neoliberais preconizam a não-intervenção do

Estado, e o seu afastamento se justifica em prol da liberdade individual e da competição entre os agentes econômicos, em uma relação em que se estabelece o nexo entre capital e Estado, em que o capital para o seu pleno funcionamento precisa do Estado e vice-versa, na busca do consenso, dos acordos e dos pactos.

Ainda conforme Mészáros (2002), o atual modelo sociometabólico³⁰ do capital, possui como sustentáculo três grandes eixos: o capital, o trabalho e o Estado. O capital é o fator dominante que subordina o trabalho às suas condições, enquanto o Estado assume a função de regulador e reproduzidor desse processo.

Essa tem sido uma tese que tem orientado as políticas sociais no país, cumprindo a nova lógica do capitalismo globalizado, que vem ganhando densidade e intensidade, em todos os países, inclusive no Brasil, principalmente por meio das privatizações de espaços públicos, como forma de ampliar ainda mais os espaços econômicos empresariais, como também a subordinação dos Estados minimizados à lógica do mercado internacionalizado.

Para Behring (2003), com a reestruturação do capitalismo, como forma de criar estratégias de estruturação de super lucros e a flexibilização no âmbito do trabalho, observa-se uma reestruturação no papel do Estado, que rebate na redução dos direitos, transformando as políticas sociais em ações pontuais e compensatórias.

Nesse sentido, Behring (2008) alerta para o significado dessa investida sobre a sociedade, pois com base no argumento de que o Estado não pode arcar sozinho com a responsabilidade social, tributa-se à sociedade grande parcela de responsabilidade como resposta às demandas sociais. A seu ver, essa posição explicita a “natureza político-econômica”, com que as políticas sociais são tratadas, evidenciando a clara tendência de satisfazer os interesses do capital, quando se deveria dar atenção aos interesses coletivos. Nesse sentido, a autora prediz que esse caráter político-econômico interfere historicamente no “processo de totalidade que envolve os interesses dos sujeitos por ampliação de direitos, bem como sua inserção no mundo do capital” (BEHRING, 2008, p. 174).

³⁰ Mészáros (2002) nas reflexões críticas sobre o capitalismo e suas formas de controle social, as definem como mecanismos de funcionamento sociometabólico do capital, caracterizando-se como uma produção destrutiva e de precarização do trabalho, tecida no contexto da crise estrutural vigente, tornando-se poderoso e abrangente, chegando ao seu limite incontrolável. Desta forma, o capital se mostra um sistema sem limites para sua expansão.

O sistema de proteção social pública no Brasil foi caracterizado pela Constituição federal de 1988, como sistema universal que deveria garantir a distribuição de recursos e serviços sociais como direito e como medidas para minimizar os constantes riscos pessoais e sociais inerentes à sociedade capitalista, geradores de inseguranças e incertezas na população.

Segundo Sposati (2006, p. 125), a destinação dos serviços de seguridade social como atribuição do Estado, envolve o reconhecimento e o tratamento da “assistência social, da saúde e da previdência como políticas públicas, integrantes das políticas sociais, que reclamam do Estado brasileiro maior seriedade e efetividade”.

No Brasil, somente nos anos 1980 é que a seguridade passou a ser considerada política pública. Porém, este *status* não significou ruptura definitiva com as antigas práticas de paternalismo e assistencialismo. Ainda persistem essas iniciativas na sociedade brasileira, por meio de ações, como mencionou Behring (2008) anteriormente, tributando à sociedade a responsabilidade de arcar com ações assistenciais e de saúde à população de baixa renda. Essas práticas são vistas cotidianamente mediante apelos midiáticos para que a sociedade assuma funções que comportaria ao Estado fazê-las, tais como: campanhas de arrecadações para projetos sociais, como, por exemplo, o “Criança Esperança”; campanhas para subsidiar instituições filantrópicas de saúde; recursos para manutenção de clínicas filantrópicas para dependentes químicos; na educação, os “Amigos da Escola”, entre outros.

Infere-se que a promulgação da Constituição Federal de 1988, trouxe um novo formato ao modelo de proteção social baseado no princípio da universalização da cidadania. Porém, a regulamentação da proposta de assistência social só se deu em 1993 com a aprovação da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS, Lei nº 8.742), que, segundo Pereira (1996, p. 102) é “um documento que, não obstante o seu caráter formal, é produto de expressão de debates políticos nem sempre tranquilos e consensuais”.

Sua elaboração é considerada um marco histórico significativo, pois foi o resultado de um processo ocorrido na década de 1980, mediante a abertura democrática do país e o fortalecimento dos movimentos sociais, que reconhecidamente exerceram um papel preponderante nas discussões e pressões sociais direcionados à Assembleia Nacional Constituinte (1987).

Trata-se de uma construção que se coloca até os dias atuais como um desafio para a sociedade, cujos segmentos necessitam, cada vez mais, ter garantidos os direitos conquistados mediante a Constituição Cidadã, e que a cada dia veem esses direitos sendo-lhes retirado. A saúde, a previdência social e a assistência social foram eleitas como políticas que

concretizam os direitos sociais preconizados por meio de políticas públicas de proteção social. Contudo, esses direitos não se aplicam igualmente a todas as políticas, pelo fato de estarem orientados por diretrizes e princípios específicos compatíveis com o caráter de cada política, e com o perfil do público beneficiário, além das especificidades de cada política, ainda que componham o mesmo sistema de proteção e seguridade social, em bases públicas.

Quanto às três áreas que compõem as políticas brasileiras de proteção social, a saúde são reafirmadas em sua dimensão pública e universalizadora. Embora a saúde não constitua objeto deste estudo, é utilizada em sua relação com a assistência prestada às famílias atendidas no HC, tendo em seu princípio a universalidade na cobertura e no atendimento. Quanto à previdência social, tem como meta a uniformidade e a equidade dos seguros e benefícios, e a assistência social tem a gratuidade, a seletividade e a (re)distributividade como horizontes democráticos. Portanto, com base no conceito de seguridade social, a previdência e assistência social, incluindo a saúde, passaram a ser consideradas direito de todos e dever do Estado. A previdência social como política contributiva, foi prevista mediante contribuição, e a assistência social, por seu caráter não contributivo, deve ser prestada de forma gratuita, a quem dela precisar, como direito³¹.

Para Behring e Boschetti (2008), os princípios constitucionais que alicerçam e asseguram a seguridade social pública no Brasil, “deveriam suscitar grandes modificações na saúde, previdência e assistência social, no sentido de articulá-las e de formar uma rede de proteção ampliada, coerente e consistente”. No entanto, percebe-se que a implementação das políticas que compõem a seguridade social ainda não foi amparada por essas orientações (2008, p. 158).

Constata-se que a pretendida unicidade e interfaces entre as políticas de seguridade brasileira ainda têm um longo caminho a percorrer. Faz-se essa constatação quando se observa as propostas de reforma liberal do Estado brasileiro, iniciadas em 1990, e que persistem nos dias atuais, acarretando mudanças sobre o que determina a Constituição federal, em relação aos direitos sociais, assegurados em seu artigo 6º (CF/1988). Trata-se de ofensivas que têm se caracterizado por reformas que aviltam esses direitos, como as mudanças propostas para a previdência no campo da aposentadoria; as contínuas privatizações na área da saúde (terceirizações de serviços do SUS e criação de Organizações Sociais³² para gerir os hospitais públicos), e outras medidas, que expressam a permanente tensão entre

³¹ Ver os artigos 203 e 204 da CF 1988, que tratam exclusivamente do público e alcance da assistência social (BRASIL, 1988).

³² Ver Cadernos MARE, Brasil (1998).

capital e trabalho e, entre sociedade e Estado, com prevalência da lógica privatista sobre a linguagem e a lógica do direito.

Em síntese, a constituição do sistema brasileiro de políticas sociais tem sofrido mudanças compreendidas como regressivas no campo do direito e das conquistas históricas da sociedade, por privilegiarem a lógica privatista e os interesses do sistema econômico. No âmbito das políticas sociais, esse campo tem sido redefinido quanto à sua missão e às formas de organização e gestão dos serviços. Não é por acaso que na área da seguridade social, ocorrem os maiores embates políticos e técnicos acerca dos projetos, modelos e estratégias de reformas a serem implementadas no âmbito das três políticas, abrangendo todas as esferas do governo. As reformas propostas confirmam as complexas estratégias utilizadas pelo capital em busca da afirmação de seus interesses e de sua lógica.

Trata-se de um processo de mudanças, em que os neoliberais preconizam o Estado mínimo e o mercado como instância reguladora das relações sociais. Essas mudanças são concebidas sob duas diretrizes, a saber: a descentralização e a intersetorialidade. Os sistemas de proteção social, conforme modelo adotado pelo Brasil e, regulado pela Constituição de 1988, preconizam em sua forma de organização a concepção de descentralização como transferência do poder central para outras instâncias de poder, constituindo-se em um necessário processo para o reordenamento do aparato estatal, evidenciando as diferenças de posição entre conservadores e progressistas sobre a finalidade da descentralização. Segundo Albuquerque (2007, p. 214), decorre daí distintas concepções do papel do Estado em sua relação com a sociedade e o mercado, como também uma demonstração clara dos pontos de “confluência” e dos pontos de “ruptura” entre as diferentes perspectivas democráticas e liberais presentes na sociedade, e que podem tornar-se “perversas”, pois, a seu ver,

se obscurecem as distinções entre os significados atribuídos a conceitos de cidadania, participação e democracia, e pela disseminação de aparentes consensos em torno de reformas que afirmam a importância da participação da sociedade, para o aumento da eficácia, da eficiência e da transparências das políticas sociais (ALBUQUERQUE, 2007, p. 206).

Quanto ao momento de confluência das agendas, o modelo de descentralização foi uma demonstração dessa ocorrência, conforme argumenta Albuquerque (2007, p. 206), sobre as distintas agendas do Estado e sobre a municipalização, ou seja,

a “agenda democratizante e universalizadora de direitos, presente na Constituinte, e a agenda de redução do Estado e ajuste fiscal dos anos 1990... A municipalização e o alargamento da participação política nos governos subnacionais.

Compartilha-se da ideia de que a participação da sociedade nas políticas ou nos programas sociais, como se refere Albuquerque (2007, p. 207), está “associada a reformas do Estado”, que enfatizam a necessidade de descentralização das políticas públicas, desde os anos 1980. Considera-se, porém, que as diretrizes da descentralização representaram para a esquerda brasileira a democratização em oposição ao Estado autoritário, ao mesmo tempo em que para a direita, representaram um desmonte na “estrutura centralizada do Estado de bem-estar social” (ALBUQUERQUE, 2007, p. 218).

A participação da sociedade na definição ou intervenção nas propostas da agenda governamental é complexa no que diz respeito às definições de uma política pública, pois é articulada com base em vários interesses políticos, partidários, econômicos, religiosos, etc. De acordo com Pinto (2008), a opinião pública “pode ser um fator a ser considerado pelos políticos, na determinação da agenda”, podendo ser assim descrita:

agindo mais como uma restrição do que é desejável, do que como promotor de um item em particular, políticos eleitos para o Executivo ou em cargos de confiança têm seus próprios objetivos, propostas e agendas e tentam mobilizar o público para apoiar as decisões propostas (PINTO, 2008, p. 32).

Utilizando-se da análise de Albuquerque (2007), sobre a construção do modelo de sistemas no âmbito das políticas públicas, compreende-se a predominância na organização das políticas públicas, à medida que definem não só o seu funcionamento, mas as formas de financiamento nos três níveis de governo:

A ideia de sistema está centrada na definição de políticas públicas com diretrizes nacionais, que se articulam com a participação dos estados e municípios, objetivando uma melhor adequação destas políticas às demandas locais (ALBUQUERQUE, 2007, p. 219).

O que se constata com o processo de descentralização na experiência brasileira, e ao observar a execução de políticas e serviços, como a saúde, a educação, a habitação, dentre outros, é que a transferência de responsabilidades do governo em âmbito nacional para as esferas estaduais e municipais, não foi acompanhada de uma reforma tributária adequada e com transferência de recursos com adequação prévia às necessidades de cada realidade brasileira.

Outro fator que coloca em xeque esse modelo da descentralização das políticas refere-se à participação efetiva da sociedade, uma vez que, embora haja a previsão dos

espaços de controle social pelo cidadão de fato, ela não ocorre e sua efetivação se “dá de forma ainda mais desigual”, afirma Albuquerque (2007, p. 219).

A conduta política muito utilizada pelos governos, mesmo em regimes democráticos, se dá mediante o uso de mecanismos de poder, constituídos no Estado, e implementados por meio de práticas autoritárias, sem discussão com as entidades e organizações, cujos interesses financeiros e coletivos estão em jogo. No campo específico da gestão da saúde, um exemplo desse mecanismo é a proposta recente da criação da empresa EBSEH – Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSEH/2011)³³, que tem por finalidade:

[...] administrar unidades hospitalares, a prestação de serviços gratuitos de assistência médico-hospitalar, ambulatorial e de apoio diagnóstico e terapêutico à comunidade [...]. O pessoal permanente da EBSEH será regido pela CLT e legislação complementar, após aprovação em concurso público. É dispensada a licitação para a contratação da EBSEH pela administração pública. Ela e suas subsidiárias estão sujeitas à fiscalização dos órgãos dos órgãos de controle interno do Poder Executivo e do Congresso Nacional, com auxílio do TCU (DOU, 2011).

Segundo o Conselho Nacional de Saúde (2011), a criação da empresa EBSEH, representa um retrocesso no fortalecimento dos serviços públicos sob o controle estatal, pois evidencia, mais uma vez, o debate acerca da concepção e do papel do Estado,

[...] as contradições existentes na formatação do Estado Brasileiro, serão aprofundadas com a manutenção da flexibilização das relações de trabalho resultante da terceirização nas Universidades, através de parcerias com Fundações de Apoio Privadas, empresas de terceirização e, por último, essa Empresa (CNS, 2011).

Para Montalvão (2011), essa conduta política, além de descumprir direitos e de esvaziar o debate, oculta os verdadeiros interesses que estão por trás da “crise” e do “caos” da saúde pública, uma vez que, acima de tudo, essa realidade é resultado de um “jogo de interesses que protege empresários e donos de clínicas, hospitais particulares e planos de saúde” (2011, p.5).

Sabe-se que essa discussão é histórica e teve sua gênese na implantação da política de saúde pública no Brasil, temática a ser analisada no próximo item.

³³ A criação da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSEH) foi aprovada no dia 15 de dezembro de 2011, e será responsável por administrar os recursos humanos e financeiros dos hospitais universitários das instituições federais de ensino superior. A publicação do estatuto da empresa no Diário Oficial ocorreu em 29 de dezembro 2011 (ASCOM/UFG (2012). Ver também em Diário Oficial da União (2011).

Em relação à diretriz da intersectorialidade entre as políticas públicas, preconizada pelo SUAS (2005), o que se constata é que embora se apresente a intersectorialidade como requisito fundamental para a garantia de direitos e cidadania, e preconize que as ações no campo da assistência social devem ocorrer articuladas com outras políticas públicas, não tem sido a perspectiva predominante adotada pela política do Estado brasileiro, uma vez que, tanto a Seguridade Social quanto a intersectorialidade não tem respondido à complexidade das demandas sociais contemporâneas.

1.2.2. Políticas de saúde e de assistência social no Brasil: o (des)cumprimento de um direito

A saúde defendida como direito e como forma de justiça social, teve sua primeira repercussão na Declaração de Alma-Ata, ocorrida na Conferência da Organização Mundial de Saúde (OMS), na cidade do Cazaquistão, em 1978, em que se reconheceu a situação de populações empobrecidas que continuam esquecidas no mundo, e se propôs uma mudança de paradigma no pensar sobre a saúde em todos os países como política estrutural. Para a OMS (2008), a Conferência de Alma-Ata mobilizou um “movimento de cuidados de saúde primários”³⁴ envolvendo profissionais e instituições, governos e organizações da sociedade civil, na defesa de valores de justiça social e de direito à saúde para todos, com participação e solidariedade no sentido de encontrar respostas para as desigualdades em saúde, em todos os países, em consequência de injustiças sociais e econômicas (OMS, 2008, p. xii).

Notadamente, as tarefas da ONU, segundo Scliar (2007), são de caráter normativo, com classificação intervencional de doenças, elaboração de regulamentos internacionais de saúde, normatizações para a qualidade da água, e o desenvolvimento de programas com cooperação dos países-membros. Àquela época, o alvo inicial da ONU eram as doenças transmissíveis de grande prevalência no mundo, como a malária e a varíola (SCLiar, 2007, p. 38).

³⁴ Os cuidados primários foram definidos, descritos e estudados exaustivamente em contextos com recursos adequados, muitas vezes com referência a médicos com especialização em medicina familiar ou clínica geral. Essas descrições constituem uma agenda bem mais ambiciosa do que as receitas inaceitavelmente restritivas e desagradáveis de cuidados primários que têm sido alardeados para os países de baixos rendimentos (OMS, 2008, p. xviii). Ver texto SCLiar (2007).

No Brasil, conforme analisado anteriormente, a política de assistência social tornou-se uma política de responsabilidade do Estado e direito do cidadão a partir da promulgação da Constituição de 1988 e da Lei Orgânica da Assistência Social (Lei n.º 8742, de 7 de dezembro de 1993). Trata-se de um conjunto de ações constituído sobre um cenário de conflitos de interesses, que de alguma forma, contribuiu para a organização e efetivação do sistema público de seguridade social brasileiro, composto pela saúde, previdência e assistência social. A política de assistência social tornou-se uma ação estratégica no combate à pobreza e de constituição da cidadania. O foco de suas ações tem-se voltado também para as famílias, temática a ser trabalhada no Capítulo II desta dissertação. Contudo, apresenta em sua trajetória histórica, uma carência de procedimentos sistemáticos de planejamento, no âmbito da gestão pública. Com a aprovação da Política Nacional de Assistência (PNAS) em 2004, e da NOB-SUAS em 2005, tem-se no país, um movimento “complexo do qual decorrem transformações profundas”, conforme afirma Nogueira (2008, *apud* BRASIL, 2008, p. 17):

[...] no âmbito do Estado, envolve partilha e deslocamentos de poder das instâncias centrais para organizações periféricas [...]. Implica [...] o envolvimento de instâncias sob controle do Estado, como prefeituras e câmaras municipais [...] no âmbito da sociedade civil, envolve suas organizações e movimentos sociais [...] entidades, movimentos e dinâmicas sociais que estão fora do controle da esfera estatal.

O Sistema Único de Assistência Social (SUAS), como sistema público de proteção social unificado e aprovado, em 2004, pelo Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), bem como a nova Política Nacional de Assistência Social (PNAS), consolidaram os “princípios, diretrizes, objetivos da assistência social, em particular, sobre a Proteção Social Básica e Especial”. Propõem a construção de um sistema único e universal de assistência social, aprovado em 2005 (BRASIL, 2008, p. 41).

Como já mencionado no item anterior, a estruturação das políticas brasileiras se define pelo modelo de sistemas, e como espaços de articulação de gestores nos três níveis. O SUAS, firma-se como política pública e situa-se com “primazia no espaço estatal, considerado como um modelo nacional de gestão de proteção social pública.” A expectativa, conforme pressupostos e diretrizes preconizados na PNAS, é que se dê sustentação à proteção social básica e especial, e à provisão de “um conjunto de seguranças sociais e de defesa de direitos”:

[...] um modelo de gestão para todo território nacional, que articula a ação dos três governamentais através do estabelecimento de novos pactos federativos para a sua

articulação com as demais políticas sociais no âmbito da proteção social brasileira (BRASIL, 2008, p. 42).

Nesse debate, acrescenta Sposati (2006), que o SUAS “não é um programa, e sim uma nova ordenação da gestão da assistência social como política pública”, criada com base em uma rede sociassistencial de alcance nacional:

[...] A grande novidade do Sistema Único de Assistência Social-SUAS é de instaurar em todo o território brasileiro um mesmo regime geral de gestão e alcance da política brasileira de assistência social com a perspectiva de responder à universalidade de um direito de cidadania (SPOSATI, 2006, p. 111).

No Brasil, a pioneira proposta de política de saúde pública se constituiu e inspirou outros sistemas³⁵, como resultante do debate das reivindicações sobre a democratização do país, ocorridas no final da década de 1980, significando, no âmbito das políticas sociais, senão a mais vigorosa, pelo menos uma importante iniciativa de dotar o Estado, não só de capacidade jurídica, mas, como analisa Canotilho (2003, *apud* TOJAL, 2003, p. 23), de um plano global normativo endereçado ao Estado e à própria sociedade.

No entanto, não obstante o Sistema Único de Saúde (SUS) ter se reafirmado, após 21 anos de existência, como uma política pública de amplitude universal, em suas diversas avaliações ainda aponta a necessidade da atuação de profissionais qualificados no “sentido da garantia de direitos universais ao analisarem o cenário atual”, sinalizando as ameaças presentes no confronto entre o projeto privatista de cuidados de saúde e o projeto público da reforma sanitária, que se vinculou a ideários políticos que preconizavam a participação da sociedade civil nas esferas decisórias, por meio da implementação de mecanismos de controle social nesse sistema (NOGUEIRA; MIOTO, 2006, p. 01; ALBUQUERQUE, 2007, p. 221). Do ponto de vista da saúde pública como direito, o SUS ainda convive com desafios e situações de crises constantes, resultantes de conflitos de interesses, de concepções e práticas distintas, agravadas por determinações conjunturais e estruturais, refletidos pelo sucateamento do Sistema e pela ineficiência ou insuficiência da oferta dos serviços à população.

Trata-se de um sistema social público de proteção ao cidadão, que tem enfrentado profundos obstáculos, ao mesmo tempo em que se confronta com desafios para manter seus

³⁵Albuquerque (2007, p 219) afirma que, o Sistema Único de Saúde (SUS), “inspirou” a constituição de outros sistemas, a saber: Sistema Único de Assistência (fundado na Lei Orgânica da Assistência Social-LOAS) e do sistema de garantia de direitos desenhado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Mais recentemente, outros sistemas como de política habitacional (2001) definido pelo Estatuto da Cidade, o sistema de segurança alimentar (2006) pela Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional (LOSAN).

pilares que são essenciais aos princípios democráticos preconizados em sua essência: universalidade de acesso, equidade e integralidade da assistência e preservação da autonomia.

Como conteúdo dos princípios que regem os serviços que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), destacam-se:

- I – universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;
- II – a integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;
- III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;
- IV – igualdade na assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie; (Lei Orgânica da Saúde - Lei 8.080 de 19/09/1990 *apud* BRASIL, 2005, p. 14).

O princípio da *universalidade* preconiza que a saúde seja reconhecida como um direito fundamental do ser humano, cabendo ao Estado garantir as condições indispensáveis ao seu pleno exercício, bem como o acesso, a atenção e a assistência à saúde em todos os níveis de complexidade.

A *equidade* é um princípio que visa a justiça social, permitindo que diminuam as desigualdades quanto ao tratamento, não excluindo nenhum cidadão da atenção à saúde pública.

O princípio da *integralidade* expressa a garantia do fornecimento de um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos, curativos e coletivos, exigidos em cada caso para todos os níveis de complexidade de assistência. Engloba ações de promoção, proteção e recuperação da saúde.

O direito constitucional à saúde está enunciado como “prioridade absoluta” pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), e se soma aos avanços preconizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e pela legislação de saúde do país. No entanto, é notório que ainda não se alcançou de forma efetiva essa parcela populacional em suas reais necessidades. Segundo Raposo (2009) há um descompasso entre as garantias legais à saúde e a realidade cotidiana de adolescentes e de jovens, uma vez que o Estatuto da Criança e do Adolescente ainda não é visto como “um instrumento para salvaguardar a vida e garantir o desenvolvimento pleno das crianças e adolescentes brasileiras” (RAPOSO, 2009, p. 125).

Dessa forma, a expectativa criada em função da lei pode ser assim compreendida: a lei há de contribuir para a mudança de mentalidade na sociedade, habituada, infelizmente, a se omitir diante das injustiças de que são vítimas as crianças e adolescentes

(ALMEIDA, *apud* RAPOSO, 2003, p. 45). Contudo, os direitos de que dela emanam precisam ser demandados. Para Raposo (2009, p. 118), essa é uma questão que envolve a caracterização da violação do direito à saúde de crianças e adolescentes e das situações de vulnerabilidade, dimensionadas no contexto de crise do Estado brasileiro, visando problematizar os dilemas e as atuais perspectivas das políticas sociais em face das profundas mudanças vivenciadas no capitalismo contemporâneo.

A saúde pública no Brasil vive momentos de crise, como as demais políticas sociais em decorrência dos processos de sucateamento e de desfinanciamento. De acordo com Campos (2007), são “pedras no caminho”, que se movem e tornam-se obstáculo à construção do bem-estar social, à medida que vão ao encontro da premissa de auto suficiência e de interesses do mercado,

Vivemos em uma época em que há imensos obstáculos estruturais (pedras) à construção do bem-estar social. Talvez essa seja a marca que irá caracterizar no futuro esse nosso tempo: a incapacidade, apesar da produção exponencial de riqueza, de assegurar bem-estar às pessoas. As políticas públicas estão em crise, são consideradas fora de moda. Construiu-se um discurso bastante difundido, repetido como um cantochão sinistro, sobre a quase auto-suficiência do mercado. E essa é uma pedra no caminho do SUS (CAMPOS, 2007, p. 298).

Para Minayo (2001), a saúde integral é um componente central do desenvolvimento humano e sua ausência tem uma relação com vários fatores estruturais, dentre eles, a pobreza que afeta grande parte da população brasileira que vive, inclusive, abaixo da linha da pobreza. Soma-se a esta realidade, as altas taxas de mortalidade, como nos demais países em desenvolvimento, em que grande parte da população tem problemas de saúde, com altas taxas de mortalidade resultantes de doenças que poderiam e deveriam ser evitadas, e até mesmo erradicadas, não fossem as más condições de alimentação, moradia, saneamento básico e do meio ambiente (MINAYO, 2001).

A síntese dos problemas sociais do Brasil pode ser resumida da seguinte maneira, de acordo com Minayo (2001, p. 16): alta concentração de renda, população sem acesso às condições mínimas de higiene, falta de educação e saúde, situação de miséria, analfabetismo e falta de saneamento básico e água potável. Sabe-se que um dos efeitos relacionados ao aumento de concentração de renda são o desemprego e a violência, “que vêm atingindo níveis alarmantes, com concentração do número de vítimas em favelas e na periferia” (p. 116).

Do ponto de vista histórico, no Brasil, o processo de consolidação do direito à saúde pública realizou uma trajetória que se assemelha à realizada pelo país rumo à garantia

de proteção social pública no contexto das lutas pela redemocratização no final dos anos 1980.

O Estado brasileiro, até o final do séc. XIX, não tinha planejamento das ações na área da saúde. Com a proclamação da República (1889), o país desencadeou algumas medidas isoladas, nas primeiras décadas do séc. XX, mediante campanhas sanitárias contra as doenças, fruto da aglomeração nas grandes cidades e que atingiam a população como um todo. Naquele contexto, as ações do Estado se voltaram para erradicar, por meio de vacinas, as doenças que ameaçavam as grandes cidades. Nesse cenário político, surgem as primeiras revoltas populares, desencadeadas por essas campanhas de vacinação obrigatória, impostas pelo governo federal, em 1904.

Vale lembrar que no início do séc. XX, o Rio de Janeiro era a capital da República e já apresentava graves problemas urbanos, tais como a falta de saneamento básico (água e esgoto), insuficiência da limpeza pública e o surgimento de “cortiços” com grande conglomerado de pessoas. Esse ambiente era favorável à proliferação de doenças, como a tuberculose, tifo, sarampo e outras epidemias como febre amarela, varíola e peste bubônica (VIEIRA, 1994).

Com essa realidade, iniciou-se a estruturação de medidas de proteção social aos trabalhadores, com o objetivo de garantir o desenvolvimento nacional. Os segmentos urbanos de trabalhadores (ferroviários, industriais, marítimos e comerciários), passaram a receber o direito à aposentadoria, auxílio doença pensão e serviços de saúde.

Na década de 1960, a população predominante no Brasil era rural. Contudo, não fazia parte da cobertura das garantias previdenciárias. Somente no regime ditatorial dos anos 1960 e 1970, esse segmento conseguiu o direito ao FUNRURAL e à aposentadoria com valor relativo à metade do salário mínimo.

A política de saúde no Brasil seguiu como tendência o protagonismo histórico que emergiu dos movimentos que marcaram a era moderna, que na Europa, culminaram com a Revolução Francesa, em 1789, que referendou inicialmente a proteção dos direitos inerentes à liberdade religiosa, de expressão do pensamento e da propriedade individual. O desdobramento dessas lutas resultou na constituição liberal da Declaração de Direitos do Homem e do Cidadão (1789). Vale ressaltar que os direitos do homem são considerados direitos históricos, os quais tiveram seu surgimento e evolução, caracterizados por lutas em defesa de novas liberdades contra as opressões, afirma Bobbio (1992, p. 02).

Atualmente, a política de saúde brasileira está intrinsecamente relacionada à premissa que fundamenta seu caráter público, que busca assegurar o bem-estar e a garantia de

vida a todos. Por esta razão, a saúde não pode ser entendida como um conceito abstrato, mas como expressão concreta de um contexto histórico, social, econômico e político.

O direito à saúde pública para Cohn (2002) significa a garantia pelo Estado de condições dignas de vida e de acesso universal e igualitário às ações e serviços, como promoção, proteção e recuperação de saúde, em todos os seus níveis, a todos os seres humanos, indistintamente (COHN, 2002, p. 25).

Seguindo a trajetória da formulação da política de saúde pública do Brasil, vale lembrar que a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, realizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), ocorrida em Alma-Ata no Cazaquistão em 1978, objetivou chamar a atenção de todos os governos para a necessária busca da promoção de saúde a todos os povos do mundo. Pela primeira vez declarou-se que a “saúde é um direito humano fundamental” (1978).

No Brasil, a III Conferência Nacional de Saúde, realizada em dezembro de 1963, foi outro marco importante para a consolidação da ideia de gestão pública planejada em saúde. De acordo com Luz (1979, *apud* PAIVA, 2004, p. 11), no discurso de abertura feito pelo presidente João Goulart (1961), ficou explícita não só uma visão de sanitarismo desenvolvimentista, mas especialmente a noção de planejamento do setor da saúde.

A década de 1980, como já se disse, foi um período marcado por intensas transformações relacionadas a mudanças ocorridas no âmbito da gestão e no campo político-institucional da saúde. Estava em curso no país a luta pelo processo de redemocratização, iniciado nos anos 1980. Nesse período o país vivia uma grave crise na área econômico-financeira e um intenso movimento de socialização na política, mediante a ação e o protagonismo de vários atores e setores da sociedade civil brasileira.

No âmbito mundial, considera-se que a recessão econômica dos anos 1980, afetou os países capitalistas, e no Brasil, não foi diferente. Toda a pressão interna levou o país a buscar a consolidação do processo de expansão da cobertura da política de saúde nessa década. As lutas e os debates haviam sido iniciados na segunda metade dos anos 1970.

De acordo com Paiva (2004), nesse período, começou no Brasil, o chamado Movimento da Reforma Sanitária brasileira, constituído inicialmente por uma parcela da intelectualidade universitária e dos profissionais da área da saúde. Posteriormente, outros movimentos se integraram a esta luta como as centrais sindicais, movimentos populares de saúde e alguns parlamentares. Foram reivindicações dirigidas basicamente à construção de uma nova política de saúde efetivamente democrática, considerando a descentralização, universalização e unificação como elementos essenciais para a reforma do setor.

Como resultante do debate e das reivindicações sobre a redemocratização do país e da saúde, mediante a efetivação da 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), realizada em 1986, pela primeira vez na história, esse movimento (da Reforma Sanitária brasileira) teve ampla participação popular e marcou significativas mudanças sobre a concepção de saúde no Brasil. Com o impulso da 8ª Conferência, surgiu então uma grande mobilização nacional para pressionar a Assembleia Nacional Constituinte (1987)³⁶, para inserir o modelo defendido e aprovado pelos movimentos sociais, na Constituição brasileira. Foi a 8ª CNS (1986), portanto, que aprovou as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) e a proposta do SUS em sua essência.

A 8ª Conferência apresentou um conceito ampliado de saúde, assim definida:

Em seu sentido mais abrangente, a saúde é resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. É, assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida (BRASIL, 1986, p. 4).

Em decorrência da grande tônica da discussão política pela integração das ações de saúde, e pela redemocratização do país, surgiu no país, o primeiro Sistema Único de Saúde (SUS), como resultado do movimento pela Reforma Sanitária, com ideais de um processo de transformação da vida social, e não apenas como mecanismos de gestão e organização da prestação de serviços de saúde, com o propósito de eliminar as desigualdades na oferta da assistência médica, respeitando os princípios de universalidade e equidade na atenção à saúde.

Segundo Bahia (1999, p. 17), o SUS apresentou-se, no âmbito das políticas sociais, como “senão a mais vigorosa, pelo menos uma importante iniciativa de dotar o Estado de capacidade jurídico-legal para mediar um processo redistributivo”. Ao prever o acesso universal, com integralidade na atenção, “com ênfase em ações de promoção e proteção, além da descentralização e participação social”, conforme dispõe a Constituição federal de 1988, estrategicamente, a saúde se vinculou a amplas áreas que são de responsabilidade de execução de outros setores, mediante ações articuladas e integradas.

A intervenção do Estado na formulação e execução das ações buscou interfaces entre as políticas de proteção e ultrapassou a dimensão específica do setor de saúde. Segundo

³⁶ Um marco da história do Brasil, o processo constituinte de 1987, ocorreu após o regime ditatorial (1964-1985), e teve ampla participação da sociedade, culminando com a promulgação, em 5 de outubro de 1988, da Constituição da República Federativa do Brasil, ainda em vigor. Conhecida também como “Constituição Cidadã”, ela coloca, pela primeira vez, as políticas sociais no campo das políticas públicas, na perspectiva, ainda em construção no Brasil, da seguridade social, abrangendo as políticas de assistência, previdência e saúde.

Andrade (2006), essa intervenção passou a se configurar como força de trabalho para mover o sistema capitalista, ofertando condições de vida à população em relação à moradia, ao saneamento básico, meio ambiente, educação, renda, transporte, lazer, acesso aos bens e serviços essenciais. A seu ver, a promoção da saúde não pode ser promovida por um único setor, “a promoção da saúde demanda uma ação coordenada entre diferentes setores sociais, ações do Estado, da sociedade civil, do sistema de saúde e de outros parceiros intersetoriais” (ANDRADE, 2006, p. 50).

No entanto, como contraponto a esse grande avanço, há que se atentar para uma tendência atual no campo de gestão de políticas públicas, em especial, na política de saúde no Brasil, após a Reforma Sanitária, em que a prioridade dada à contratação de serviços e insumos junto à iniciativa privada e filantrópica, tem gerado a fragmentação e aumentado os desafios na garantia de racionalidade e eficiência dos serviços junto à população. O descumprimento do princípio da intersetorialidade previsto para a efetivação da política de saúde, tem agravado, ainda mais, a não efetividade da saúde pública. Sabe-se que as ações de saúde estão pactuadas no âmbito federal, por meio da Comissão de Intergestores Tripartite (CIT), composta por representantes do Ministério da Saúde das secretarias municipais de saúde e das secretarias estaduais de saúde.

Uma questão recente estrutura do setor de saúde é o Pacto pela gestão do SUS, previsto na configuração regional, proposta pela NOAS/2002, que traz como eixo de seu desenvolvimento, a estratégia de funcionamento formada pelas questões vinculadas à sua expansão e ao seu desenvolvimento como política pública e social, tornando-se seus “pilares de fortalecimento” (OUVERNEY, 2008, p.19). Incluiu-se ainda, como ação estratégica, a regionalização do SUS e os seus desafios com o financiamento, e os modelos de gestão.

Aponta-se como outro fator fundamental na frágil estrutura do setor de saúde, o papel que o Estado brasileiro em exercido, sob pressão neoliberal, de não racionalizar a oferta de ações e serviços de saúde com qualidade e efetividade para toda a população, o que vai além da regionalização do serviço de saúde, uma vez que depende da ação política da sociedade civil, dos usuários que dependem do SUS para realizar o controle social, para que as decisões frente à política pública de saúde, de fato ocorram. Nesses termos, a gestão do SUS, em bases democráticas, encontra resistência no campo de interesses antagônicos e contraditórios.

No próximo capítulo, serão analisadas as condições e as consequências dessas mudanças para as famílias que utilizam o sistema de saúde público. É problematizada a ineficácia das políticas de proteção às famílias e como têm contribuído para o agravamento

das más condições de vida e de saúde desse segmento, e conseqüentemente, para o agravamento do quadro do adoecimento das crianças portadoras de Doença Renal Crônica, objeto de estudo desta dissertação.

CAPÍTULO II

ESTADO BRASILEIRO E A POLÍTICA SOCIAL COM CENTRALIDADE NA FAMILIA: EFETIVIDADE DA PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA E CONFIGURAÇÃO JURÍDICO-FORMAL

Interessa particularmente a este estudo a análise histórica sobre as implicações da ação e intervenção do Estado por meio da política social no âmbito da família. Na relação Estado e sociedade, se reconhece a ação do Estado e do seu controle exercido com base em normas, prerrogativas e estratégias sistematizadas para garantia da reprodução das relações de produção. Verifica-se que no contexto da sociedade brasileira, coexistem dois projetos de proteção social à família. O primeiro tem a concepção da assistência social como “ajuda” prioritariamente, a ser assumida pela sociedade e a família. O segundo, como direito de cidadania, que se concretiza por meio de políticas sociais públicas (MIOTO, 2010, p. 04).

Vale lembrar nesta análise de Miotto (2004), que as políticas sociais no Brasil se apresentam polarizadas entre dois estilos de se fazer política: a focalizada regressiva e a universal progressiva. É bem possível que tantas concepções divergentes sobre o caráter "social" de uma política pública quanto às distintas visões de "justiça social" estejam na raiz do dilema brasileiro.

Ainda segundo Miotto (2004), no Brasil, a construção histórica da relação entre Estado, sociedade e família, foi permeada pela ideologia de que as famílias, independentemente de suas condições objetivas de vida e das próprias vicissitudes da convivência familiar, “devem ser capazes de proteger e cuidar de seus membros. Essa crença pode ser considerada, justamente, um dos pilares da construção dos processos de assistência às famílias”. A seu ver, há uma predominância de concepções estereotipadas de família e de papéis familiares, na condução das ações e políticas assistenciais direcionadas às famílias, com prevalência de propostas residuais, à medida que as políticas socioassistenciais, em sua maioria, incidem sobre os segmentos à margem dos processos econômicos, e a centralização de ações ocorre em situações-limite e não em situações cotidianas (MIOTO, 2004, p. 53-54).

Há na contemporaneidade uma grande centralidade atribuída à família, por meio de propostas de políticas de proteção. Muitas dessas ações desenvolvem atenção à família por meio da ótica da incapacidade e da falência. Nesse contexto, surge a categoria de famílias capazes e incapazes. Na categoria de famílias capazes, incluem-se aquelas que, via mercado, trabalho e organização interna, conseguem desempenhar com êxito as funções que lhes são

atribuídas pela sociedade. Na categoria das famílias incapazes, encontram-se aquelas que, não conseguindo atender às expectativas sociais relacionadas ao desempenho das funções lhes são atribuídas, como garantidoras de bem estar aos seus membros, requerem a interferência externa, do Estado, para a proteção dos seus membros (MIOTO, 2004). Quanto à intervenção da relação do Estado junto às famílias, a autora destaca:

A primeira tende a olhar a família numa perspectiva de perda de funções, de perda de autonomia e da própria capacidade de ação. Em contrapartida vê um Estado cada vez mais intrusivo, cada vez mais regulador da vida privada. A segunda tem indicado que a invasão do Estado na família tem se realizado através não de uma redução de funções, mas, ao contrário, de uma sobrecarga de funções (MIOTO, 2004, p. 48).

Dentre as funções primordiais do Estado, destacam-se as concepções de Titmuss³⁷ (1974) e de Esping-Andersen (1985), referência recorrente para referir-se aos vários modelos e/ou tipologias sobre políticas sociais e sobre o Estado de bem-estar. Define-se aqui uma função primordial do Estado social: a de implementar políticas públicas que respondam às reais necessidades econômicas e sociais da sociedade, incluindo o segmento das famílias. Para maior compreensão acerca desses autores, seguem-se algumas análises.

Pereira (2011) ao apresentar o significado que a política social assume para Timuss (1974), afirma que sua tipologia:

não se dá no vácuo e nem é desfalcada de relações. O seu trato (intelectual e político) à política social não prescinde do exame da sociedade como um todo no conjunto de seus variados aspectos históricos, culturais, sociais, econômicos e políticos (TIMUSS, 1974, *apud* PEREIRA, 2011, p. 02).

Na concepção de Titmuss (*apud* PEREIRA, 2011), existem três modelos orientadores das políticas sociais no contexto do Estado de Bem-Estar europeu: o residual, o meritocrático e o institucional-redistributivo. Para Titmuss,

[...] no modelo residual, o Estado só intervém quando os dois canais considerados naturais, a família e o mercado não conseguem atender as necessidades individuais. Segundo o modelo meritocrático, a satisfação das necessidades individuais está vinculada ao mérito e ao desempenho dos grupos protegidos. O modelo institucional-redistributivo é caracterizado por uma política universalista e

³⁷ Richard Morris Titmuss (1907-1973) foi precursor das tipologias em conceituar política social pelo ângulo de suas relações complexas e como política eminentemente comprometida com as necessidades sociais. É dele a primeira classificação do bem-estar social e do Estado de Bem-Estar (Welfare State), que serviu de inspiração para as classificações contemporâneas, como a de Esping-Andersen (1991) (PEREIRA, 2011, p. 02).

igualitária, e as políticas de bem estar são percebidas como importantes instituições sociais (*apud* PEREIRA, 2011, p. 02).

Em sua tipologia sobre a concepção e o papel do Estado, Andersen (1991) levou em conta a classificação de modelos e regimes políticos, conforme o grau de democratização estabelecido nas relações sociais e econômicas em contextos capitalistas. Na concepção de Esping-Andersen (1991), a relação do Estado é mais abrangente por utilizar como critério a dimensão política e o grau de democratização social alcançado pelo capitalismo. Para Andersen (1991), Estado de Bem-Estar consiste “numa articulação de conflitos distributivos, na qual se relacionam o poder de mobilização política e a democratização social do capitalismo”.

No Brasil, o Estado adotou no campo da proteção social, como traço de sua formação, a partir dos anos 1930, uma política centralizadora de poder alicerçada na definição de uma política estatal com dupla faceta: de um lado, a busca de universalidade e generalidade, mediante ordenamento político-jurídico e ampliação de algumas de suas funções técnicas. De outro, mediante a “estatização das relações sociais através da estruturação organizacional dos interesses no seu próprio aparelho” (DRAIBE, 1985, p. 61).

Vale lembrar que na Europa, o Estado do Bem-Estar-Social foi implantado nos países capitalistas avançados do hemisfério norte como forma de defender o capitalismo e corrigir os problemas econômicos e sociais advindos desse sistema. No Estado do bem-estar social europeu, segundo Chauí (2000), o Estado passou a intervir na economia (investindo em indústrias estatais, subsidiando empresas privadas nas indústrias, na agricultura e no comércio, exercendo controle sobre preços, salários e taxas de juros), assumindo “para si” um conjunto de encargos sociais ou serviços públicos sociais, como saúde, educação, moradia, transporte, previdência social, seguro-desemprego. Procurou atender as demandas de cidadania civil e política, como o sufrágio universal, por meio das políticas sociais,

como defesa do capitalismo contra o perigo do retorno do nazi-fascismo e da revolução comunista. A crise econômica gerada pela guerra, as críticas nazifascistas e socialistas ao liberalismo, a imagem da sociedade socialista em construção na União Soviética e na China, fazendo com que trabalhadores encontrassem nelas (ignorando o que ali realmente se passava) um contraponto para as desigualdades e as injustiças do capitalismo. Tudo isso levou a prática política afirmar a necessidade de alterar a ação do Estado, corrigindo os problemas econômicos e sociais (CHAUI, 2000, p. 07).

Para Esping-Andersen (2000), as políticas sociais constituídas no Brasil, basearam-se nas concepções e conceitos de igualdade social, se assemelhando aos padrões do Estado de Bem-Estar europeu. Para o autor, existem diferentes Estados de Bem Estar, com distintas concepções de igualdade. Alguns Estados de Bem Estar, são concebidos com base em programas, com ênfase na igualdade positiva e na equidade individual, e seguem um modelo de seguridade social tradicional, contributiva, como a constituída na Europa em que todas as concepções defendem a intervenção do Estado na área social (ESPING-ANDERSEN, 2000, p. 50).

No Brasil, a intervenção do Estado na área social, se deu por meio dos processos de reformas das políticas sociais, profundamente marcados pelas demandas dos segmentos democráticos da sociedade, mediante contínuas lutas, especialmente contra a ditadura, na conquista de direitos e construção da democracia. Numa escala mundial, essas reformas foram impulsionadas após a crise econômica do fim dos anos 1970 e início dos anos 1980, período em que se exacerbou a crise fiscal do Estado capitalista contemporâneo. O ideário neoliberal baseou-se nas orientações do "Consenso de Washington"³⁸ (1989), que preconizou a diminuição da presença do Estado na economia e foi utilizado para consolidar os pacotes econômicos. Sua aplicação se expandiu na América Latina e foi seguida por um longo período de crise econômica, com as previsões de crescimento estagnadas. Nos anos 2000, os países latinos aplicaram as reformas e políticas econômicas desse Consenso, em níveis diferentes.

Dentre as características das políticas públicas brasileiras estabelecidas na contemporaneidade, destaca-se a atribuição da centralidade no trabalho com famílias, tanto em nível dos programas e projetos públicos, com legislações específicas, quanto da iniciativa privada, por meio das organizações do terceiro setor. Pereira (2006) relata que essas organizações sociais, denominadas 'terceiro setor'³⁹, tomaram força no país nos anos 1990, em detrimento do baixo crescimento econômico e dos problemas inflacionários que caracterizaram o desempenho das sociedades capitalistas industrializadas. Já no final dos anos 1970, esse ideário ganhou adeptos e se rompeu com o conceito de proteção social

³⁸ O Consenso de Washington caracterizou-se pela consolidação das políticas econômicas defendidas por alguns economistas em Washington para a América Latina após uma década de crise financeira. Foram recomendações de política econômica consolidadas por John Williamson, em 1989, estabelecendo uma espécie de receituário a ser adotado pelos governos latino-americanos a fim de tentar estabilizar suas frágeis economias.

³⁹ "A denominação genérica de Terceiro Setor, coloca como equivalentes entidades filantrópicas velhas e novas, organizações não governamentais, associações de moradores e grupos comunitários de perfis diversos. Essa equivalência não é inteiramente falsa, é, na verdade, construída por referência a uma noção moral de responsabilidade, entendida como dever de solidariedade em relação aos pobres" (Telles, 2001 apud Freire, 2006). Ver classificação de Johnson (1990).

pública e com a contínua extensão de políticas sociais como concretizadoras de direitos no âmbito do Estado.

Pereira (2003) questiona a incapacidade do Estado social em descentralizar o poder e em erradicar a pobreza, o que possibilitou, orientado pelos neoliberais, expansão do voluntariado. Tem-se a partir desse período, a revalorização do voluntariado na sociedade, integrando-o a uma proposta de proteção social privada, em que prevalece a perspectiva de uma “sociedade de bem-estar”, em substituição ao Estado de Bem-Estar (VIANA, 2007). Necessário se faz observar que o período de expansão dessas organizações coincide com o momento de crise do modelo econômico keynesiano, base conceitual do Estado de Bem-Estar Social na Europa e com o avanço dos ideais neoliberais (PEREIRA, 2003, p. 95).

De acordo com Pereira (2004), no campo específico da política de assistência social, desde a promulgação da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS/ 1993), encontra-se em andamento um processo de implementação da assistência social como direito, que busca romper com o legado do assistencialismo. Nesse processo, sabe-se que têm sido atribuídas à família novas funções e um papel social a ser desempenhado na sociedade contemporânea. A questão se agrava quando lhe são repassadas responsabilidades que lhes fogem do alcance, como o provimento de suas necessidades básicas e a de seus membros, quando se depara com um segmento em condições de vulnerabilidade social. Mas, afinal, qual é o entendimento sobre o papel da instituição familiar? Segundo o entendimento de Pereira (2004), essa instituição,

sempre fez parte integral dos arranjos de proteção social brasileira [...] pela participação (principalmente feminina) dos membros da unidade familiar nas tarefas de apoio aos dependentes e na reprodução de atividades domésticas não remuneradas (PEREIRA, 2004. p. 29).

No Brasil, após as reformas iniciadas na segunda metade dos anos 1980 (1985 - 1990), assistiu-se a um paradoxo: fazia-se uma crítica ao intervencionismo estatal e à sua regulamentação econômica, mas não havia a democratização efetiva das ações do Estado. Ademais, o país experienciou uma crise fiscal, de paralisia institucional, em que a administração pública, federal e estadual encontrava-se desorganizada.

Com a eleição do Fernando Henrique Cardoso (1995-2003), deu-se início, no país, ao processo de reformas do Estado, de cunho liberal, cujas medidas visaram principalmente a ordem econômica, desencadeando profundas mudanças. O país assistiu à privatização de

grande número das empresas estatais⁴⁰, como concessões a setores de infraestrutura básica, como rodovias, ferrovias, telecomunicações e portos (SILVA, 2003, p. 28).

Dentre essas reformas, destaca-se a ênfase dada ao discurso sobre o enxugamento da máquina pública, que se caracterizou pela “escassez de recursos” e diminuição do quadro de pessoal. Como consequência desse enxugamento, segundo Azevedo e Andrade (1997), assistiu-se à redução do quadro técnico, o que garantiu uma equipe especializada, reduzida, que se manteve fortemente vinculada às atividades de prioridade do governo, com ênfase no setor da economia. A vertente que defendia o caráter liberal dessa reforma defendia o papel normativo do Estado, sob o argumento de que retiraria as funções e indução do setor público, abrindo a economia do país para o livre mercado capitalista internacional.

Nos anos 1990, o Brasil enfrentou crise econômica e financeira, no intento de superar o modelo estatal desenvolvimentista e combater a referida crise por meio da adoção de vários planos de estabilização econômica. O governo Fernando Henrique Cardoso lançou o Plano Plurianual (PPA – 1996-1999), com adoção da tese do Estado mínimo mediante a implementação de políticas neoliberais, visando fundamentalmente:

[...] Planejamento indicativo, servindo de elemento privilegiado para a otimização sistêmica na exploração das oportunidades; o Estado não mais lidera o processo, que deve evoluir mediante a implementação de parcerias; uso transformador de grandes obras de infraestrutura associada a transporte ou energia [...] e a contestação do centralismo do Estado e a emergência da ideia de Estado mínimo (DELGADO, 2007, p. 10-11).

O plano PPA/99 teve como matriz teórica a concepção do Estado como “indutor, regulamentador e incentivador das atividades econômicas”. Essa matriz passou a ser gerida pelo mercado, porém sem a produção direta de bens e serviços nas áreas sociais, como a educação, saúde e previdência (SILVA, 2003, p. 39). A principal estratégia governamental em prol da implementação de um novo modelo de assistência em saúde, foi a criação do Programa de Saúde da Família (PSF), em 1994.

A construção do sistema da assistência social no Brasil, no período de 1994 a 2003, resultou em participação da sociedade civil, com a criação de conselhos paritários e deliberativos, e a definição de fundos para o custeio desse sistema mediante orçamento governamental. Definiu-se a estruturação de planos como estratégia de planejamento e avaliação das ações, nas três esferas do governo, federal, estadual e municipal. A organização

⁴⁰ Em 1997, Fernando Henrique Cardoso privatizou a companhia Vale do Rio Doce, considerada em 2011 como, a 2ª maior empresa mineradora do mundo e uma das maiores companhias do setor privado negociadas no mundo.

da sociedade civil se deu por meio da participação em fóruns municipais, estaduais e nacional da assistência social (BRASIL, 2008, p. 40). No entanto, na contramão dessas orientações constitucionais, o governo brasileiro passou a adotar severas medidas fiscais.

No que se refere aos investimentos do governo na gestão da política pública de proteção social no Brasil, Cohn (2000, p. 04) chama a atenção para a situação de refém que essa política passou a ter, sobretudo a partir de 1999, quando o imperativo fiscal converteu-se na principal política de governo, o qual se tornou refém das diretrizes macroeconômicas, tendo de sujeitar todas as políticas públicas, ou seja, “a política econômica volta a ditar com mão férrea os destinos das políticas sociais no país” (COHN, 2000).

É importante atentar para a análise de Pereira (2006), ao alertar que os mínimos sociais também denominados como necessidades sociais básicas, correspondem a necessidades fundamentais a serem satisfeitas por políticas sociais, e assumem importância ao ser introduzidos na agenda da política brasileira pela LOAS, nos anos 1990, “não como uma medida criada juridicamente a ser desenvolvida por decretos ou por gestões administrativas, mas, acima de tudo, como um recurso *juspolítico* (jurídico e político) conflituoso”. Considera-se que, a realidade “é um cenário complexo [...] como o modelo de organização do trabalho e da proteção social [...] que exige novas formas de enfrentamento político-social (PEREIRA, 2006, p. 21).

Com base nesta breve análise sobre as mudanças ocorridas na trajetória das políticas públicas no Brasil, sobretudo dos parâmetros orientadores da proteção social, que embora tenham se ampliado nas últimas décadas, no final do século XX, com a LOS, LOAS, ECA, e outras leis, tem-se um espaço ainda incipiente para o debate e preocupação pública com a discussão dessa questão, ainda não equacionada. A atenção dispensada às “necessidades humanas básicas” como conteúdo do direito segue sob os ditames da política econômica. Serão analisados a seguir, os princípios e a definição da política social brasileira pública com centralidade na família, com base em novos desenhos, concepções e demandas.

2.1 A centralidade da família na política social: concepção e novos desenhos da família

Do ponto de vista jurídico-formal, a política pública de assistência social no Brasil, vista como instrumento de garantia de concretização de direitos, destinada especialmente a “prover bens e serviços básicos aos segmentos pobres da população”,

impulsionada com a promulgação da LOAS/1993, traz como uma de suas premissas, a centralidade na família, vista tanto por meio das demandas públicas apresentadas ao Estado, como pelos programas e projetos oriundos da iniciativa privada, por meio das organizações do terceiro setor⁴¹, conforme afirma Pereira (1996, p. 59). Nessa direção, a autora destaca ainda a necessidade de “lançar luz sobre o modo como a família vem desempenhando esse *novo* papel que lhe é atribuído socialmente”. A participação da mulher nesse contexto familiar, reflete um papel que tem se destacado na contemporaneidade, conforme salienta a autora:

[...] sempre fez parte integral dos arranjos de proteção social brasileira [...] pela participação (principalmente feminina) dos membros da unidade familiar nas tarefas de apoio aos dependentes e na reprodução de atividades domésticas não remuneradas (PEREIRA, 2004, p.29).

A discussão sobre o tema da centralidade na família remete à concepção de novos desenhos que a família tem apresentado, tornando-se necessária a abordagem desse fenômeno, na segunda metade do século XX, denominado como revolução cultural. Segundo aponta o historiador Eric Hobsbawm (1995), este foi um acontecimento que alterou a relação entre os sexos e a estrutura familiar. Segundo o autor,

[...] “A crise da família estava relacionada com mudanças bastante dramáticas nos padrões públicos que governam a conduta sexual, a parceira e a procriação. Eram tanto oficiais quanto não oficiais, e a grande mudança em ambas está datada, coincidindo com as décadas de 1960 e 1970. Oficialmente, essa foi uma era de extraordinária liberalização tanto para os heterossexuais [...] quanto para os homossexuais, além de outras formas de dissidência cultural-sexual” (HOBSBAWM, 1995, p. 316).

Essas transformações trouxeram implicações significativas, principalmente no aspecto cultural no período de 1970-1980, promovendo mudanças na estrutura familiar patriarcal, a saber: surge um aumento nas taxas de divórcio, nascimentos ilegítimos e famílias constituídas de pai ou mãe solteiro (a). Os filhos dessas relações começaram a ter um novo paradigma e desenho de família como referência, diferente do modelo clássico de família patriarcal e conservador. Há uma mudança de visão e conduta do jovem, que inicia um processo de participação e tomada de consciência individual e de grupo, tornando-se, segundo Hobsbawm (1995), “um agente social independente” (HOBSBAUWN, 1995, p. 317).

⁴¹ O termo terceiro setor foi criado pretensamente para resolver a dicotomia entre o público e o privado, onde o público é identificado como Estado e o privado como mercado. Ele situa-se no setor comercial ou mercantil, e é composto por organizações da sociedade civil sem fins lucrativos. Ver Montañó (2003) e Norman Johnson (1990).

Para Andersen (2000), historicamente a família foi vista e definida como uma instituição social nuclear e como a base fundamental da sociedade. Em qualquer obra de literatura fundamentada na sociologia, se dizia que a função mais importante da família era a de propiciar uma integração emocional dos seus membros, pois muito provavelmente, essa instituição teria que dar suporte para o “mundo cruel”⁴², diriam os autores.

Na verdade, não se pode atribuir esse papel social exclusivamente à família, “considerando-a meramente um refúgio de intimidade e um lugar de consumo”, isento de contradição e tensões. Identifica-se nos regimes pluralistas de bem estar, a forma sistemática da tríade inter-relacionada entre o Estado, o mercado e a família. A família passou a ser vista também, como o destino último do consumo e da distribuição do bem-estar privado (VIANA, 2007). Trata-se, contudo, de uma unidade de “risco”, considerando que a família não consegue sozinha arcar com a provisão social e com os riscos pessoais e sociais de seus membros, e a interveniência do Estado se torna uma forma complementar e essencial na distribuição e administração desses “risco”, fazendo uma enorme diferença (ESPING-ANDERSEN, 2000, p. 53-54).

Em síntese, segundo Viana (2007), a questão central é que a sociedade, e dentro dela a família, tem condições objetivas de realizar, no máximo, a provisão social de seus membros, se não em todos, em alguns aspectos, e o faz de forma complementar ao papel do Estado. O que a família não tem são as prerrogativas essenciais para realizar uma efetiva proteção social pública, a exemplo do dever constitucional do Estado que ainda conta com o exercício do poder político e com o imperativo legal.

Ao considerar a família como uma “instituição social e como fundamento da sociedade”, Esping-Andersen (2000) a entende, também, como um lugar de tomadas de decisão e como instituição que

[...] modela sistematicamente o comportamento, as expectativas e os incentivos das pessoas. Paralelamente o Estado e o mercado, formam parte de uma infraestrutura reguladora integrada que define o que é racional e desejável, que facilita a conformidade normativa e a integração social. Enquanto instituição, a família forma parte do ‘cimento da sociedade’⁴³ (ESPING-ANDERSEN, 2000, p. 70).

Contudo, a Constituição federal brasileira de 1988 não lhe atribui competências no campo da proteção social pública aos seus membros. No Brasil, culturalmente a família sempre foi identificada como um grupo que constitui um campo de relações entre pessoas,

⁴² Grifos do autor.

⁴³ Grifo do autor.

que compartilham significados de suas experiências existenciais, e que buscam formas de enfrentar as diversidades da vida, principalmente frente ao adoecimento de um de seus membros, conforme afirmam as autoras Machado, Jorge e Freitas (2007, p. 531). Mesmo as transformações culturais e os novos arranjos verificados nas famílias brasileiras, não as afastaram da responsabilidade e das exigências dos papéis socialmente que lhes são atribuídos, de procriar e criar filhos saudáveis, preparando-os para assumirem o mercado profissional e a vida em coletividade.

Por várias décadas, segundo Cavalcanti (2005), o modelo patriarcal representou o “pátrio poder”, centrado no chefe de família, e ocupou as funções de mando e afetivas. Trata-se de uma forma rígida e hierárquica de papéis, inclusive com o controle da sexualidade feminina, usada quase exclusivamente para fins de procriação, herança e sucessão. Até meados do século XX, era muito comum os casamentos serem feitos por conveniência entre parentes, membros de outras famílias ou grupos econômicos. Não se reconhecia a afetividade e atração sexual como razão e legitimação conjugal.

Os traços do modelo patriarcal de família, centrado em um “chefe”, estão sendo descaracterizados na sociedade brasileira, podendo se constatar que os ‘convencionais papéis masculinos e femininos, altamente hierarquizados e baseados em uma forte diferenciação sexual no interior da família, pareciam solidificados’. Desse modo, segundo Araujo (2005, p. 284), pode-se dizer que na dominação masculina, apesar de legitimada e atribuída pela ordem patriarcal, os homens não eram detentores de um poder absoluto, assim como as mulheres dominadas não se submetiam passivamente à dominação masculina. Nas últimas décadas, a dinâmica familiar tem sido alterada em função, principalmente, das novas configurações socioeconômicas do modelo capitalista, que têm gerado mudanças significativas em relação ao papel da mulher, em uma época em que a diversidade econômica, cultural e social, assume maior relevo na vida societária.

Viana (2007) destaca que, historicamente, no Brasil, a família foi considerada a *célula mater* da sociedade, com suas funções restritas à esfera da reprodução humana, da sexualidade, da formação da identidade pessoal e social e criação dos filhos, e como educadora de cidadãos. Constata que sob o influxo do neoliberalismo, há prevalência na cultura, do fenômeno denominado micro solidariedade familiar, que entende a família como um espaço privado de provisão social, com ênfase na figura da mulher como cuidadora social de seus membros, ou seja, ao se analisar o conjunto de fatores que determinam as dinâmicas do patriarcado e da divisão social do trabalho, na atualidade, torna-se claro a perpetuação da questão de gênero e do poder patriarcal na sociedade brasileira. A seu ver, prevalece como

tendência a incorporação da ideia de provisão social privada, de cunho neoliberal, em combinação com a provisão pública residual e regressiva de serviços sociais que legitimam o fenômeno do pluralismo de bem-estar, de cunho neoliberal⁴⁴ (VIANA, 2007).

No Brasil contemporâneo, o foco sobre a família, vem se destacando na literatura nas últimas décadas, principalmente no que concerne às discussões sobre sua relação com as políticas públicas. A família, até então vista como “base de tudo”, frequentemente idealizada como sinônimo de afeto, proteção e pertencimento, vem sendo desmistificada como espaço seguro e protetor para as crianças e adolescentes diante das denúncias de violências que ocorrem em seu seio. Também o desenho e a constituição da família contemporânea têm recebido influência direta de fatores sócio econômicos, políticos e culturais que passaram a determinar novas formações sociais para essa esfera alterando de forma significativa sua composição e dinâmica interna (VIANA, 2007).

Dentre os vários estudos sobre a família, há a discussão sobre a composição múltipla, étnica e cultural, que vem se formando desde a colonização brasileira, por meio da junção de diferentes etnias e da diversidade cultural, fruto da miscigenação de povos (portugueses índios e escravos). É importante destacar que na formação das famílias brasileiras, essa composição múltipla se apresenta, a cada período da história, como uma determinante do modelo de família.

Destaca-se, dentre os estudos realizados sobre a diversidade de desenhos de famílias existentes no Brasil, as análises de Sousa e Rizzini (2001); Carvalho (2002); Pereira (2004); Deslandes, Assis e Silva (2004). Esses estudos situam o foco sobre a família no âmbito das diretrizes de políticas públicas, e sinalizam para a “redescoberta” da importância dos laços familiares, tendo a mãe, como agente central das famílias (RIZZINI, 2001, p. s/n).

No Brasil, no que se refere à política pública para famílias, as diretrizes e princípios dessa política são embasados na PNAS/SUAS/2004. A definição legal da família brasileira, de acordo com o Direito de Família no Código Civil brasileiro, traz mudanças relativas às relações familiares, mediante a Lei nº 11.340, de 2006. Tem-se uma nova regulamentação legislativa da família, juridicamente compreendida como a “comunidade formada por indivíduos que são ou se consideram aparentados, unidos por laços naturais, por afinidade ou por vontade expressa; independentemente de orientação sexual” (art. 5º, inciso II, e parágrafo único) (BRASIL, 2002).

⁴⁴ Sobre análise do fenômeno do pluralismo do bem estar e proteção social pública, ver obra de Viana (2007, p. 114-115), Tese de Doutorado.

A tendência atual na esfera das políticas sociais e econômicas, nacionais e internacionais, é a de ressaltar a centralidade do papel da família no cuidado, na formação e na educação das crianças⁴⁵. Tanto nos textos das leis específicas e das políticas públicas brasileiras, quanto no âmbito dos sistemas de atendimento à população em vários campos, a família é apresentada como esfera central. Segundo Rizzini (2006), essas mudanças que vêm ocorrendo no âmbito das políticas de proteção à família, na sociedade brasileira, têm como parâmetro, o princípio da matricialidade sócio familiar, isto é,

a sustentabilidade legal e política, pautada na “matricialidade sociofamiliar”, ou seja, a “rede socioassistencial” deve estar voltada para atender às necessidades da família, seus membros e indivíduos (RIZZINI, 2006, p. 35).

No Brasil, termos como “matricialidade” e “centralidade” da família aparecem, portanto, como eixo estruturante e como base das diretrizes da Política Nacional de Assistência Social (PNAS/2004), por meio da implantação do Sistema Único de Assistência (SUAS). A PNAS está pautada no princípio da matricialidade sociofamiliar que preconiza que a rede socioassistencial deve estar voltada ao atendimento das necessidades sociais básicas da família, seus membros e indivíduos, segundo o pressuposto de que “para a família prevenir, proteger, promover e incluir seus membros é necessário, em primeiro lugar, garantir condições de sustentabilidade para tal” (BRASIL, 2004, p. 34-36).

Este estudo pretende analisar o papel da política familiar, no contexto das políticas sociais, por entender que sua nova configuração está conectada à análise de complexas estruturas socioeconômicas mais amplas, e das mudanças históricas ocorridas na sociedade contemporânea, uma vez que são visíveis tais mudanças, no âmbito das expectativas em relação à organização, composição e função da família brasileira nos últimos anos (VIANA, 2007). A seu ver, dentre os estudos referenciados sobre a família, como lugar privado de proteção social, apresentam-se três esferas como responsáveis pelo bem-estar dos indivíduos: família, sociedade e Estado. O Estado deve garantir as condições para que as famílias consigam efetivamente cumprir seu papel, ou seja, de assegurar a proteção integral de seus membros.

⁴⁵ A questão da centralidade da família na vida social e como foco da proteção da sociedade e do Estado aparece em diversos outros documentos, como a Declaração dos Direitos Humanos da ONU (1949), a Constituição Federal Brasileira (1988), a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança (1989), a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS, 1993) e o Estatuto do Idoso (1998). Para uma discussão sobre aspectos conceituais e metodológicos relacionados ao tema, ver Vasconcelos e Morgado (2005).

Como mecanismo para atender ao disposto na Constituição Federal de 1988 e, especificamente, na Lei Orgânica da Saúde, de 1990, que dispõe sobre a promoção, proteção e recuperação da saúde, o governo federal implementou-a por meio das diretrizes da Norma Operacional Básica do SUS/NOB-SUS/1996. Trata-se de um modelo de política pública de assistência à saúde. Em 1994, o Ministério da Saúde (MS), elevou a condição de saúde da família, como categoria estratégica de mudança socioassistencial, constituindo-se, atualmente, no Programa Estratégia da Saúde da Família (PESF)⁴⁶, que é o principal programa de saúde do país, englobando paulatinamente toda a rede de serviços básicos do Sistema Único de Saúde (SUS).

No Brasil, apesar da crescente valorização da família como objeto de estudos e pesquisas e das mudanças significativas incorporadas ao novo Código Civil, aprovado em 2001 (em vigência a partir de 2002), em que a família não se constitui mais a instância central do direito de família, ocorre um fato curioso, ou seja: a mulher continua sendo vista como pessoa de referência⁴⁷ na família (VIANA, 2007). Destaca-se que o modelo de família, assentado na figura do provedor, começou a entrar em crise nos anos 1970. Com o declínio do modelo de família nuclear conjugal, tem-se ainda muito arraigado no ordenamento da vida familiar de grande parte da população, esse ideário de família, ou seja, a referência familiar em que o homem detinha a autoridade e o provimento material e financeiro da família. À mulher, cabia o papel e as funções domésticas, e em relação ao cuidado dos filhos, permanecendo vista como a atribuição primeira da vida das mulheres.

Outro traço das mudanças ocorridas no modelo de família nos dias atuais, é o crescimento das uniões consensuais, ou seja, sem casamento civil ou religioso, em todas as camadas da população brasileira, acrescida ainda, do número elevado de separações e de divórcios (Oliveira, 2001). Para Freitas (2002, p. 93-94), as famílias pobres vivem uma grave instabilidade ocasionada por separações, morte, dificuldades econômicas e pela inexistência de instituições públicas eficazes que cumpram as funções públicas de proteção social. Torna-

⁴⁶ Programa Saúde da Família (PSF) foi uma estratégia que visou atender indivíduo e a família de forma integral e contínua, desenvolvendo ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, criado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 1994). Com a expansão do PSF e a sua consolidação como estratégia prioritária para a reorganização da Atenção Básica de Saúde no Brasil, o governo emitiu a Portaria nº 648, de 28 de Março de 2006, instituindo a Estratégia Saúde da Família (ESF). É composta por uma equipe básica, constituída por: médico, enfermeiro, cirurgião dentista, técnicos de enfermagem e odontologia, agentes comunitários de saúde e, ainda uma equipe interdisciplinar – Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), para apoio e interface imediata, com o objetivo de reorganizar a prática assistencial, focada na família em seu ambiente físico e social.

⁴⁷ O termo pessoa de referência veio substituir a noção de chefia da família, que expressava a imagem da figura e da autoridade masculina do chefe da família.

se difícil para as famílias dessas camadas empobrecidas cumprirem a função de proteção às crianças e adolescentes sem os meios adequados para efetivarem essa proteção.

Para Viana (2007), do ponto de vista jurídico-formal, até mesmo na própria Constituição Federal de 1998, em vigência, a família ganhou destaque recebendo um tratamento especial no âmbito da proteção do Estado, em particular no capítulo da Ordem Social. Contudo, sabe-se que não basta assegurar essa proteção em leis específicas, há que se demandá-las.

Viana (2007) argumenta que indiscutivelmente, algumas famílias se apresentam como uma das instituições que melhor oferecem “provisão social”, segurança e as condições necessárias à constituição da identidade de seus membros. No entanto, essa realidade não se estende a todas as famílias. Ademais, apesar dos avanços jurídicos formais, a família brasileira tem apresentado novas configurações em seu desenho e em sua estrutura e dinâmica interna, que vão desde mudanças na relação e no papel do homem e da mulher, no caráter do vínculo civil, e até no âmbito da provisão social, independente do que preconizam as legislações específicas (VIANA, 2007, p. 323).

Entretanto, prossegue a autora que, mesmo com a recente implantação do SUAS (2005), as ações relativas à política familiar brasileira ainda não ganharam a efetividade necessária no sentido de promover mudanças substanciais no cotidiano das famílias que demandam uma proteção social pública por parte do Estado brasileiro. Nesse aspecto, ainda há um longo caminho a ser percorrido, incluindo o debate crítico e aprofundado sobre o papel do Estado e da sociedade/família no âmbito da relação público e privado.

A seu ver, a realidade socioeconômica vivenciada pelo país nas últimas décadas tem interferido na trajetória da família e em suas funções históricas. Dentre os vários fatores determinantes que têm exercido influência sobre a família, gerando situações de conflitividade, destacam-se: a) mudanças ocorridas no mundo do trabalho, b) crescimento da informalidade; c) aumento da produção de bens de consumo, com ênfase no comunismo; d) baixo nível de escolaridade; e) desagregação familiar por questões de deslocamentos e/ou migrações em busca de trabalho e de melhores condições de vida; e) o crescimento da violência doméstica contra crianças, adolescentes e mulheres. Esses fatores têm levado a família brasileira a redefinir suas estratégias de sobrevivência e sua função social. Os dados objetivos a seguir, confirmam essa realidade familiar, com ênfase no papel da mulher.

Sobre as novas configurações que a família brasileira tem apresentado, segundo recentes dados da pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), por meio do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2010), houve um

aumento, nos últimos dez anos, do percentual de famílias cujo responsável pelo domicílio é a mulher. De acordo com esse estudo, o número subiu de 27%, em 2001, para 35%, em 2009, o que representa o total de 21.933.180 famílias. Esse crescimento ocorreu em todas as regiões, mas no Sul, foi constatado o maior avanço, passando de 24,4% para 33%, de 2001 a 2009 (BRASIL, 2010).

Para Singly (2007), a família contemporânea, se constituiu progressivamente como um espaço privado, e a separação desses espaços, ocorreu de forma “progressiva”. Percebe-se o surgimento, ao mesmo tempo, do peso do fator afetivo na regulação das relações intrafamiliares (2007, p.31-32).

Pereira (2004) chama atenção para a existência do caráter contraditório que permeia o núcleo familiar, ressaltando que a família nem sempre se constitui em uma ilha de virtudes e de consenso. Muitas famílias vivem em um mar conturbado de permanentes tensões e dissensões. Nesses termos, entende a família como uma instituição social ao mesmo tempo forte e fraca. Forte, por ser um *locus* privilegiado de solidariedade humana, de socialização e de transmissão de conhecimento. Frágil, pelo fato de não estar livre de despotismos, violência, confinamentos, desencontros e rupturas (PEREIRA, 2004, p. 11-12).

Carloto (2006) apresenta questões básicas a serem enfrentadas na execução de uma política social voltada à família como, por exemplo, as contrapartidas e o critério de definição da família a ser incluída como beneficiária de algum programa social. Entende que o primeiro critério a ser adotado deve ser o domicílio, contando como sendo membros da família os moradores da casa em um determinado endereço. Do exposto, entende-se que uma observação importante que deve levar ao questionamento é: de que matricialidade sócio-familiar está se falando? Conhecer a família da qual se fala e para a qual é dirigida a prática profissional é muito importante. Também é imprescindível compreender sua inserção social e o papel a ela destinado. Da mesma forma, é necessário exercer o controle social sobre a destinação dos recursos financeiros, bem como a mobilização desses recursos provenientes da esfera pública, visando a implementação de políticas públicas de caráter universalista que assegurem uma efetiva proteção social integral a essas famílias (CARLOTO, 2006, p.145).

Entretanto, o mais importante, segundo Gueiros (2002, p. 119), é que o indivíduo e sua família tenham efetivas condições para prover sua autonomia, sejam respeitados em seus direitos civis e sociais (acesso à educação, à saúde, à justiça, ao trabalho, e outros), e contem com a possibilidade de elevação do nível de qualidade de vida, como condição inerente à construção de sua cidadania mediante a ação positiva do Estado.

Por todos esses aspectos, na tentativa de compreender algumas das questões referentes à família contemporânea, este estudo considera imprescindível conhecer a trajetória histórica da família contemporânea, seu relacionamento intrafamiliar e seus novos arranjos, para que se possa visualizar seu novo perfil e composição interna, bem como as formas críticas e as diversas leituras dos profissionais que realizam atendimentos às famílias das crianças portadoras de doenças renais crônicas, objeto desse estudo. Ademais, objetiva-se evitar a prática de atitudes e concepções simplistas preconceituosas e influenciadas por visões distorcidas da realidade.

A seguir será analisado o processo de construção de um novo padrão da sociabilidade por essas famílias, e como se deu historicamente a construção desse processo, dos primórdios dos séculos XVIII e IX, aos dias atuais, com destaque para a entrada da mulher no mercado de trabalho e para as mudanças produzidas no contexto socioeconômico e histórico-cultural.

2.1.1 Família contemporânea: o processo de construção de um novo padrão de sociabilidade

A partir do final do século XIX, o modelo de família construído em bases burguesas, tornou-se a forma mais evidente de arranjo familiar e se consolidou como um desenho familiar, que se estende até os dias de hoje. Diante das novas exigências do capital, a mulher passou a assumir um novo papel, diferenciado da família monogâmica descrita por Engels (1979), como resultado do processo de apropriação do homem aos bens materiais, dentre eles, a propriedade privada. A família garantiria a transmissão da herança e desses bens materiais, de forma intergeracional.

É possível verificar que, nesse modelo, a constituição familiar é permeada pela questão de gênero, com distinções sobre o papel do homem e da mulher. Baseia-se no domínio do homem e sua finalidade expressa é a de procriar filhos, cuja paternidade seja indiscutível, pois serão herdeiros diretos, na posse dos bens de seu pai. Quanto à mulher, lhe era designada as atividades do lar e procriação. A casa passou a ser um espaço privado, em que a mãe passou a cuidar de seus filhos, e os filhos passaram a permanecer maior tempo nesse espaço.

Segundo Ariès (2006), ao longo da história, “a família transformou-se profundamente à medida que modificou suas relações internas com a criança” (p.225). Em relação às restrições impostas ao matrimônio, destaca que tem-se reconfigurado, produzindo distintas estruturas familiares. Em algumas situações comuns e recorrentes, como no modelo matrimonial monogâmico, a organização familiar se modificou. Cada uma dessas famílias passou a produzir uma “dinâmica própria” que reproduz estruturas sociais, emocionais e psíquicas influenciadas em cada contexto (ARIÈS, 2006).

Nesse sentido, Poster (1979, *apud* Legnani, 2009) afirma que o conservadorismo presente no século XX, ainda reproduzido por muitas famílias trabalhadoras, “pode ser atribuído à atração exercida pelo modelo da família burguesa”, em que a classe trabalhadora reconheceu e legitimou a moral burguesa ao adotar sua própria estrutura familiar. A seu ver, a adoção desse modelo evidencia um fenômeno curioso: a transformação da estrutura familiar da classe trabalhadora é um dos aspectos não registrados sobre o êxito político da democracia burguesa (POSTER, 1979, *apud* LEGNANI, 2009, p. 05). Nesse novo desenho, a mulher se inseriu no mercado, e ampliou sua participação nos diversos meios sociais de trabalho, modificando as relações intrafamiliares (ENGELS, 1979, p. 64).

Dentre as principais mudanças históricas ocorridas na concepção de família, no século XVIII, destacam-se as descritas na obra clássica de Ariès (2006), sobre a visão de família na Idade Média, e em diferentes períodos históricos. Averigua-se alguns princípios que nortearam as transformações ocorridas nas relações internas das famílias no século XVIII, tais como: o surgimento da criança, da concepção de intimidade, e o discernimento da vida pública em relação à vida privada. Para Ariès (2006), essa é uma mudança relevante, pois “a vida privada, era rechaçada na Idade Média”, em que se buscou a “separação entre o cotidiano das famílias e a vida em sociedade”. A seu ver, dentre as mudanças que expressam essa separação, até os dias atuais, encontra-se a “divisão dos cômodos da casa”, caracterizando o início do registro da intimidade das famílias (ARIÈS, 2006, p. 138-191).

Ainda de acordo com Ariès (2006, p. 145-146), a partir do século XIV, têm-se o desenvolvimento da família moderna, em que a mulher perde o direito de substituir o marido ausente, e passa-se a atribuir à família “o valor que outrora se atribuía à linhagem. A família torna-se a célula social, a base dos Estados, o fundamento do poder monárquico”.

No século XIX, com o desenvolvimento das forças produtivas e a consolidação do sistema capitalista, significativas mudanças ocorreram na produção e na reorganização do trabalho feminino. Com o desenvolvimento tecnológico e o intenso crescimento e expansão

do maquinário, boa parte da mão-de-obra feminina foi transferida para as fábricas, que deu origem a uma grande revolução nas relações intra e inter familiares.

Para Ribeiro (2005), o conceito de família contemporânea, é entendido como “aquele em que os papéis, antes rigidamente separados, perdem seu valor”. Considera para efeito dessa compreensão, a existência das “três díades⁴⁸: mãe/filho, pai/filho e marido/mulher”. Porém, não se trata de uma norma, sendo denominada como:

[...] pessoas que co-habitam com laços de parentesco ou de carinho e aliança, existindo relações entre homem-mulher, homem-homem, mulher-mulher, com a presença ou não de filhos, sendo estes naturais ou adotivos, e relações mãe-filhos e pai-filhos sem esquecer até mesmo daqueles que não co-habitam (RIBEIRO, 2005, p. 15)

É importante ressaltar que a análise do novo desenho da família, na atualidade, deve ser apreendida em uma perspectiva sócio-histórica, que desvela em sua forma e em seu movimento, como também no contexto socioeconômico e cultural em que vive, suas estratégias de organização e reorganização. Essa é uma característica que, segundo Carvalho (2002), referenciado por Afonso & Figueiros, tem exigido mudanças na concepção e na forma estigmatizada de se enxergar a família. Desta forma, destacam que:

esse movimento de organização-reorganização torna visível a convenção de arranjos familiares entre si, bem como reforça a necessidade de se acabar com qualquer estigma sobre as formas familiares diferenciadas [...] precisamos compreendê-la como grupo social cujos movimentos de organização-desorganização-reorganização mantêm estreita relação com o contexto sociocultural (AFONSO & FIGUEIROS, apud CARVALHO, 2002, p. 17).

Notadamente, deve-se compreender que a organização da família não se dá somente pela questão sócio cultural, mas sobretudo, pelas formas de produção, pois, à medida em que se analisam as condições de reprodução social de trabalhadores brasileiros, depara-se com o papel desempenhado pela família nesse processo. Os estudos de Carvalho (1994) e Draibe (1994), entre outros, se reportam “à pauperização de enorme contingente da população brasileira, no meio rural e nas áreas metropolitanas”, fatores que orientaram a reforma das políticas e dos programas sociais, colocando a família como eixo e prioridade das ações governamentais. Segundo Carvalho e Almeida (2003), os fatores que se mostram desfavoráveis à reprodução de unidades de formação de renda e de consumo sobre a realidade

⁴⁸ A díade é um par no qual a individualidade de cada um é eliminada em detrimento da unidade desse par no seio da qual se organizam certos tipos de ligações ([http://www.infopedia.pt/\\$diade](http://www.infopedia.pt/$diade))

das famílias brasileiras são as condições econômicas, impulsionadas por baixos salários, carência de serviços públicos, e outros fatores (CARVALHO, ALMEIDA, 2003, p.112).

Nesse sentido, há que se considerar a relação tênue entre os baixos rendimentos do trabalho e a persistência de enormes desigualdades, que se constituem componente dessa realidade. Compartilha-se com a análise feita por Carvalho e Almeida (2003), em relação ao crescimento do desemprego, a inconsistência dos vínculos nas famílias e a redução dos rendimentos em todos os setores de atividade, e na maioria dos níveis sócio-ocupacionais (CARVALHO, ALMEIDA, 2003, p.114).

A percepção que norteia este estudo é a de que a família deve ser compreendida como um grupo social, e como espaço em que ocorrem os movimentos de organização-desorganização-reorganização mantendo-se estreita relação com o contexto sociocultural e com as determinações advindas do modelo econômico em vigência. Este é por certo um debate que vem envolvendo a família no contexto das relações sociais ao longo de séculos.

Nos estudos de Brushini (2000, p. 50), a família é considerada como uma “criação humana mutável” em que pese ser analisada, tanto pelo senso comum, quanto pela reflexão científica. A seu ver o que deve ser considerado são os fatores estruturais que determinaram a composição do grupo conjugal como forma básica e elementar de toda família, e o que motiva a interpretação da percepção do parentesco e da divisão de papéis como fenômenos naturais.

Para Brushini (2000, p. 63) o olhar sobre a família deve primar-se, primeiramente, em conhecer o contexto da família, e reconhecê-la como o “espaço social onde as gerações se defrontam mútua e diretamente, e onde os sexos definem suas diferenças e relações de poder”.

Não se pretende aprofundar neste estudo a influência das questões sobre gênero, mas, sim, identificar a prevalência de famílias com um só genitor, chefiadas por mulheres, conforme demonstrou o último estudo sobre o retrato das mulheres chefes de família, elaborado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA/2009), e os dados apresentados pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (Pnad), de 2009, divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE/2010). Os dados revelam que a proporção de famílias chefiadas por mulheres, no Brasil, subiu de aproximadamente 27% para 35% do total, durante o período de 2001 a 2009 (PNAD/BRASIL, 2009).

Segundo o instituto IPEA (2009), não há um fator ou um indicador definitivo para se afirmar que essas mulheres são reconhecidas como chefes da família, o que pode depender, inclusive do olhar do membro da família que respondeu à pesquisa. No entanto, o Instituto avalia e reconhece a prevalência da atual situação dessas mulheres em âmbito familiar, agora denominadas de pessoa de referência na família.

As mudanças ocorridas no desenho e na constituição das famílias no Brasil podem ser conferidas, ainda, de acordo com os dados do PNAD (2009), ao apontar as tendências mais significativas nas últimas décadas, ou seja, a redução do tamanho da família e do número de casais com filhos. O marco dessas mudanças se deu com a entrada da mulher no cenário público e no mercado de trabalho. Ressalta-se que a mulher, ainda que continue exercendo função dupla do trabalho, transformou-se no principal sujeito e agente responsável pelas mudanças socioculturais e econômicas produzidas pelo espaço da família contemporânea:

A mulher brasileira vem assumindo o papel de provedora. Ela continua sendo a principal responsável pelo cuidado doméstico, mesmo na condição de ocupada, o que não apresentou variações expressivas no período. A proporção de mulheres ocupadas que se dedicavam a afazeres domésticos, em 2007, foi de 89,5% e a de homens, 50,4%. Mais expressiva foi a diferença no número médio de horas trabalhadas em afazeres domésticos. As mulheres ocupadas despediam, em média, 22,2 horas semanais e os homens, 9,6. Sintetizando, a família brasileira está mudando e a mulher é uma das grandes responsáveis por isto. Ela, hoje, está assumindo novos papéis sociais, mas ainda mantêm os tradicionais. (PNAD, 2008, p. 12)

Quanto à inserção da mulher no mercado de trabalho no Brasil, não obstante a objetividade dos dados ainda se percebe acentuadas discrepâncias quanto à igualdade de acesso e de oportunidades. Segundo a PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio) realizada pelo IBGE, em 2009, a população brasileira chegou a 191,8 milhões de brasileiros, com a estimativa de 51,3% de mulheres, ou seja 98,4 milhões. Ainda segundo os dados do IBGE, de 2009, a População Economicamente Ativa (PEA) brasileira, mostrou que dentre essa população, as mulheres seguem com menor número de inserção no mercado de trabalho (IBGE, 2009).

Considera-se que a participação da mulher no mercado de trabalho e nos diversos segmentos sociais causou “uma grande mudança” no século XX, sendo considerada por Hobsbawm (1995) como “um fenômeno novo e revolucionário”, sobretudo pela presença de mulheres casadas nesse mercado, em geral que se viram carregando o duplo fardo de velhas responsabilidades domésticas e novas responsabilidades no emprego, sem mudanças nas relações entre os sexos, ou nas esferas pública e privada (HOBSBAWM, 1995, p.304).

Nessa perspectiva, como dados do IBGE (2010), tem-se como resultado, o crescimento do número de mulheres como principais provedoras das famílias, em que trinta por cento dos lares brasileiros têm essa conformação econômica, uma tendência que tende a se fortalecer.

O casamento e a família, segundo Hobsbawm (1995), sempre foram influenciados pelas mudanças socioculturais. A partir de meados do século XX, evidencia-se uma ligação entre o velho e o novo, representando novos processos na configuração do âmbito familiar. Os elementos delineados na relação família/mulher explicitam a relevância que estes fatos históricos correlacionados com a família se inserem nos ciclos de vida desses sujeitos. Esses ciclos devem ser interpretados levando-se em consideração situações concretas de tempo e de lugar, que certamente tendem a ser produzidas e reproduzidas nas gerações futuras.

Segundo Bruschini (*apud* Faes 2010), a família tem especial importância como “instância central situada na produção e reprodução de símbolos e normas”, sobretudo na sociedade contemporânea. A seu ver, pode-se observar como a estrutura da organização familiar é vista com base na influência dos “imperativos sociais que sustentam a divisão sexual do trabalho. Cada vez mais, a realidade impulsiona os pais a saírem para o trabalho, desincumbindo a figura feminina da mãe, da criação dos filhos”. Esta é uma tendência que vem se afirmando no limiar do século XX e início do século XXI (FAES, 2010, p. 02-03).

Para Faes (2010), torna-se uma condição necessária compreender que as relações e articulações que as famílias realizam na construção de sua sociabilidade, seja no âmbito privado, ou em espaços de convivência social, são tecidas com elementos correspondentes aos “modos de vida que circunstanciam as determinações recíprocas que lhes ofereceram sentido na história vivida” (2010, p. 3).

Entende-se que os papéis e as relações sociais de natureza familiar sempre produziram e continuam produzindo, por meio de práticas e símbolos que recebem o sentido de legitimidade da cultura, os modos de vida baseados na experiência humana, que têm múltiplas dimensões, ou seja, social, histórica e, portanto cultural. Atualmente, nas famílias contemporâneas, tanto para o homem quanto para a mulher, analisados sob o enfoque da teoria marxiana, Bruschini (2000) aponta as competências que o capital atribui ao homem e à mulher, ou seja,

a família seria um grupo social voltado para a reprodução da força de trabalho, no qual os membros do sexo feminino se encarregariam da produção de valores de uso na esfera privada, cabendo aos homens a produção de valores de troca, através da venda da sua força de trabalho no mercado. (BRUSCHINI, 2000, p. 59)

Neste sentido, a seu ver, para repensar a instituição família, torna-se necessário ter o olhar voltado para o processo de naturalização da família, e como se delineia o comportamento de um determinado grupo conjugal. Esse grupo seria visto como uma forma

básica e elementar para a constituição da família, sendo identificada a interpretação da percepção do parentesco e da divisão de papéis como fenômenos naturais. Nesses termos, a autora enfatiza que a família é uma “criação humana mutável” e, portanto, passível de influências e contínuas mudanças (BRUSCHINI, 2000, p. 50).

Os elementos referentes à constituição das famílias analisadas nesta dissertação, constituem-se e privilegiam, como recorte do objeto, o contexto da situação de adoecimento nas famílias, cujo membro é portador de Doença Renal Crônica (DRC), em virtude do processo a que essa família é submetida, frente ao tratamento da doença. Entende-se que esse é um contexto que afeta não só o paciente portador da doença, mas, inclusive, toda a família.

Sabe-se que a família, como instância que possibilita a construção da sociabilidade do sujeito, em situação de adoecimento, enfrenta grandes modificações, que afetam sobremaneira sua vida e a de sua família. Essas modificações podem ocorrer tanto em sua estrutura funcional, física, emocional, como econômica e social, gerando a necessidade de se buscar nos serviços e equipamentos do Estado, bem como sua proteção e a de seus membros.

Com base nessa constatação, a família necessita se reorganizar e também se adaptar, por meio dos novos papéis e funções, que lhe são atribuídos mediante o adoecimento. A seguir, a forma e o aparato legal, utilizados por familiares e pela instituição hospitalar que realiza os procedimentos e tratamentos dos pacientes DRC em Goiânia, serão analisados tomando como referência o princípio da matricialidade, instituído pelo Estado brasileiro como um dos eixos estruturantes da implantação do SUAS, em 2005.

2.2 O princípio da matricialidade familiar: um novo padrão do SUAS/2005

Torna-se *mister* reafirmar que serão considerados como elementos constitutivos deste estudo, especialmente na análise dos dados referentes a esta investigação, no capítulo III, as interfaces da política pública da saúde, com a assistência social, tomando como referência o modelo de assistência consubstanciado na Lei Orgânica da Saúde/SUS/1990, e o modelo de organização do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), consubstanciado na Norma Operacional NOB/SUAS/2005. Serão ressaltadas as contradições e os desafios a serem enfrentados com base na perspectiva da doutrina de proteção social integral à família

preconizada pela LOAS (1993) e pelo ECA (1990), como também pela Resolução 41/95 que dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados.

No Brasil, o Sistema Único de Assistência Social (SUAS, 2005), propõe a criação de uma rede socioassistencial, com enfoque no princípio da matricialidade sociofamiliar e na atenção integral à família.

Para Viana (2007), pensar a categoria família, na contemporaneidade, bem como a política familiar e seus desdobramentos, no âmbito da PNAS/SUAS/2005 e do SUS/1990, implica retomar o contexto de formação e desenho da família atual, contrapondo, de forma crítica, as novas funções assumidas com as ações voltadas para a concretização dos direitos sociais. Ressalta que faz-se necessário entender as transformações e funcionalidades que atingem e determinam sua nova configuração, para se entender as reais possibilidades de sua participação política e social no cenário brasileiro. Esse princípio privilegia a ideia de família como núcleo protetivo intergeracional, em que a família pode e deve se responsabilizar, sim, pela provisão social privada de seus membros, tanto no âmbito das relações afetivas como do acesso à proteção pessoal e social e aos bens materiais, sem, contudo, abdicar da proteção social e política que emana do Estado (VIANA, 2007, p. 154).

O princípio da matricialidade familiar de acordo com o que está preconizado na NOB/SUAS (2005) se refere ao resgate da família como núcleo básico de acolhida e convívio, como também de

[...] autonomia, sustentabilidade e protagonismo social. Supera o conceito de família como unidade econômica, mera referência de cálculo de rendimento *per capita*, e a entende como núcleo afetivo, vinculada por laços consanguíneos, de aliança ou afinidade, onde os vínculos circunscrevem obrigações recíprocas e mútuas, organizadas em torno de relações de geração e ter acesso a condições para responder ao seu papel de sustento, na guarda e na educação de suas crianças e adolescentes, bem como na proteção de seus idosos e portadores de deficiência. (Norma Operacional Básica. NOB/SUAS: Brasília – MDS, 2005).

Contudo, para Viana (2007), em que pese o avanço mediante as determinações prescritas nas leis específicas SUAS/NOB/2005), há que se atentar e diferenciar o papel e o protagonismo social e histórico da família na vida social, e as funções constitucionais atribuídas ao Estado, como agente que tem prerrogativas claras para proteger e regular as relações sociais e econômicas. Não se trata de substituir o papel do Estado, mas de identificar e problematizar as necessidades pessoais e sociais no âmbito da família e apresentá-las como demandas objetivas, a serem incluídas na agenda dos governantes de plantão. Esta é a visão e

concepção de relação pública e privada no âmbito familiar com a qual esta dissertação se identifica.

O princípio da matricialidade sóciofamiliar passa a ter, portanto, um papel de destaque na nova PNAS, com a implantação do SUAS/2005, tendo em vista que uma das realidades a ser enfrentadas é a de exclusão e empobrecimento das famílias. Diante do modelo econômico e político engendrado pelo capital, e as negligências no campo das políticas sociais públicas, resta ao Estado estabelecer efetivas ações de proteção social às famílias, a fim de garantir as condições necessárias para que grande parcela da população brasileira, que necessita suprir suas “necessidades humanas básicas”, possa sair da situação de miséria e desproteção em que se encontram seus membros (VIANA, 2007).

Conforme o que preconiza a Política Nacional de Assistência Social/ 2004, na proteção social básica o trabalho com as famílias deve considerar novas referências para a compreensão dos diferentes arranjos familiares, o que implica superar três ideias: a) de que há um desenho e/ou modelo único de família baseado na família nuclear; b) de que são funções básicas e únicas da família, prover a proteção e a socialização dos seus membros; c) ser referência de vínculos afetivos, sociais e de identidade grupal, e ser mediadora das relações entre seus membros e a vida social.

Segundo Vanzetto (2005, p. 04), a Proteção Social Especial/SUAS está dividida em:

Proteção Social Especial de Média Complexidade e Proteção Social Especial de Alta Complexidade. Na Média Complexidade são realizados atendimentos às famílias com seus direitos violados, mas cujos vínculos familiares e comunitários ainda não foram rompidos a exemplo: abordagem de rua, plantão social, cuidado no domicílio, serviço de apoio e orientação sócio familiar, medidas socioeducativas em meio aberto, etc. Estes atendimentos envolvem o Centro de Referência Especializado de Assistência Social - CRES, visando a orientação e o convívio sócio familiar e comunitário. É diferente da proteção social básica, pois se trata de atendimento a situações de violação de direitos.

Na perspectiva oficial do Estado, esta foi a consolidação de uma política pública de proteção social, com ênfase na primazia da atenção às famílias, adotando-se como perspectiva o caráter preventivo de proteção social pública, com o intuito de fortalecer laços e vínculos sociais de pertencimento entre seus membros, de maneira a concretizar os direitos humanos e sociais, garantindo qualidade de vida às famílias e seus membros.

Contudo, reside nessa formulação legal uma contradição advinda de sua real aplicabilidade, uma vez que não se tem políticas públicas eficientes e capazes de garantir as

condições necessárias para a organização social da família, para que se mantenham os laços e vínculos sociais de qualidade entre seus membros. A lei não se refere à garantia das reais “necessidades humanas” vistas por este estudo como conteúdo dos direitos sociais dessas famílias, negligenciados. Essa garantia implica não ter que depender de programas de transferência de renda, mas ter acesso garantido ao direito ao trabalho, moradia, educação de qualidade, dentre outros.

Há contradição também entre o que a realidade aponta e o que a lei determina, quando se percebe no estabelecido no dispositivo legal (LOAS, capítulo II, seção I, artigo 4º, a Política Nacional de Assistência Social), que rege os seguintes princípios democráticos:

- I – Supremacia do atendimento às necessidades sociais sobre as exigências de rentabilidade econômica;
- II - Universalização dos direitos sociais, a fim de tornar o destinatário da ação assistencial alcançável pelas demais políticas públicas;
- III - Respeito à dignidade do cidadão, à sua autonomia e ao seu direito a benefícios e serviços de qualidade, bem como à convivência familiar e comunitária, vedando-se qualquer comprovação vexatória de necessidade;
- IV - Igualdade de direitos no acesso ao atendimento, sem discriminação de qualquer natureza, garantindo-se equivalência às populações urbanas e rurais;
- V – Divulgação ampla dos benefícios, serviços, programas e projetos assistenciais, bem como dos recursos oferecidos pelo Poder Público e dos critérios para sua concessão (BRASIL, 2004, p. 26).

Constata-se que a questão maior não é a falta de uma definição legal. É a forma como o Estado e a sociedade brasileira efetivamente aplicam tais dispositivos.

Mas, afinal, quem são os reais mandatários de serviços e atenção ao atendimento das necessidades sociais? De acordo com os objetivos da LOAS, são considerados como cidadãos de direito, a serem assistidos pela política de assistência:

[...] constitui o público usuário da política de assistência social, cidadãos e grupos que se encontram em situações de vulnerabilidade e riscos, tais como: famílias e indivíduos com perda ou fragilidade de vínculos de afetividade, pertencimento e sociabilidade; ciclos de vida; identidades estigmatizadas em termos étnico, cultural e sexual; desvantagem pessoal resultante de deficiências; exclusão pela pobreza e, ou, no acesso às demais políticas públicas; uso de substâncias psicoativas; diferentes formas de violência advinda do núcleo familiar, grupos e indivíduos; inserção precária ou não inserção no mercado de trabalho formal e informal; estratégias e alternativas diferenciadas de sobrevivência que podem representar risco pessoal e social (BRASIL, 2004, p. 27).

Destaca-se que na PNAS (BRASIL, 1999), a política de assistência é fundamentada em uma concepção de política de proteção, em que a família e os seus

membros ganham relevância com base nos princípios e no eixo estruturante da matricialidade sócio familiar.

Mas qual seria a principal razão de se instituir uma política nacional de assistência social centrada na família? De acordo com Couto, Yasbek e Raichelis (2010), essa ideia estaria relacionada às situações estruturais de pobreza e de vulnerabilidade e riscos sociais oriundos da gênese da pobreza nas sociedades capitalistas:

observa-se que está em curso um processo complexo de redefinição do perfil dos usuários da assistência social, determinado pelas transformações estruturais do capitalismo contemporâneo, que reconfiguram as relações entre trabalho e reprodução social, pressionando o Estado a ampliar suas políticas sociais para incorporar novos contingentes populacionais nos serviços e benefícios públicos (COUTO *et al.*, 2010 ----- 2011, p. 46).

O princípio da matricialidade sóciofamiliar passou a ter centralidade no SUAS, devido ao contínuo processo de precarização das famílias, que se encontram cada vez mais vulnerabilizadas, em detrimento da pobreza e desigualdade social, geradas pela política econômica capitalista. Embora esta diretriz reconheça a importância da família para seus membros, é necessário que esteja incluída como centro da política de assistência social, articulada com as outras políticas públicas, para que o cidadão tenha de fato suas necessidades sociais e humanas atendidas.

Vale ressaltar que reafirmar essa articulação com outras políticas do campo social, prevista na Política Nacional de Assistência Social (PNAS/2004 e a NOB/SUAS 2005), implica entender como concepção e prática social que a Política de Assistência Social deve ser realizada de forma integrada e articulada às demais políticas sociais setoriais, para atender às demandas de seus usuários, cuja garantia exige a realização de um conjunto articulado de ações, envolvendo a participação de diferentes políticas públicas e da sociedade civil (YAZBEK, 2010, p 24).

A proteção social básica refere-se a ações com o objetivo de:

[...] prevenir situações de risco à população que vive em situação de vulnerabilidade social decorrente da pobreza, privação (ausência de renda, precário ou nulo acesso aos serviços públicos, dentre outros) e, ou, fragilização de vínculos afetivos-relacionais e de pertencimento social (discriminações etárias, étnicas, de gênero ou por deficiências, dentre outras) (BRASIL, 2004, p. 28).

Vale lembrar que uma dimensão da política de assistência social considerada salutar, segundo Silva, Yasbek e Giovanni (2011), se refere à concepção de vulnerabilidade e

riscos sociais, que está relacionada à condição de pobreza associada a um quadro de necessidades objetivas e subjetivas, às quais se somam dificuldades materiais, relacionais e culturais (Silva; Yazbek e Giovanni, 2011, p. 50). Há que se considerar que a PNAS e o Suas, embora tenha ampliado os usuários alcançados pela política, como o idoso, o adolescente, a população em situação de rua, entre outros, ainda não foi capaz de superar a fragmentação contida na abordagem por segmentos.

De acordo com Miotto (2000), a família brasileira, tem assumido um lugar de destaque nas políticas sociais, pelo fato de que sua situação de pobreza está diretamente ligada à má distribuição de renda, em que o modo de produção capitalista, não tem garantido o pleno emprego, cria e recria as condições objetivas para as famílias viverem em situação de vulnerabilidade social.

Para Vanzetto (2005), a família cumpre o papel desafiador e contraditório de:

mediadora das relações entre o sujeito e a coletividade. É um espaço contraditório, marcado pela luta cotidiana para a sobrevivência. Nesse sentido, deve-se considerar que o sistema imposto na sociedade não dá condições humanas para uma vida cidadã, pois a sociedade está em movimento, é dinâmica, e sendo assim, a cada dia solicita novas formas de sobrevivência para as famílias e seus membros, seja no mundo do trabalho assalariado ou nos setores informais. (VANZETTO, 2005, p. 01).

No Brasil, o grau de vulnerabilidade das famílias vem aumentando, em razão das desigualdades próprias da estrutura social, em um contexto socioeconômico que expõe essas famílias ao desemprego, migrações e empobrecimento, gerando conflitos e estresse no âmbito familiar, e cada vez mais se nota a exigência colocada às famílias de desenvolverem formas estratégicas para manterem sua sobrevivência (MIOTTO, 2000).

Em relação às condições de vida em Goiânia, vale lembrar que a cidade se situa no *ranking* mundial, segundo dados do Relatório divulgado em março de 2010 pelo Programa das Nações Unidas para os Assentamentos Humanos (ONU-Habitat), como a cidade brasileira mais desigual do País e, figura como a décima com distribuição de renda menos igual do mundo (LEITE, 2010).

Ademais, há um processo de desemprego estrutural em curso na sociedade brasileira. De acordo com Yazbek (2011), “face ao desemprego estrutural e à redução das proteções sociais decorrentes do trabalho, a tendência é a ampliação dos que demandam o acesso a serviços e benefícios de assistência social” (YAZBEK, 2011, p. 312).

Do ponto de vista dialético, a família contemporânea não deve ser entendida somente como uma casa onde reside pai, mãe e filhos, e sim como uma instância contraditória

que sofre determinações múltiplas no bojo das transformações sociais e das novas concepções. Deve ser considerada, principalmente, como um grupo de pessoas que convive em determinado lugar, durante um período de tempo e que se acham unidas, seja por laços consanguíneos, afetivos ou de solidariedade (BRASIL, 2003).

Segundo Miotto (1997), a família diante dessas mudanças, acaba se movimentando sobre um terreno de conflitos e de contradições, sendo um espaço de felicidade ou infelicidade, de desenvolvimento para seus membros ou de limitações e sofrimentos, e não de estabilidade como deveria ser, de forma a que todos os membros alcançassem a condição de cidadãos. Assim, deve-se tomar por base que a realidade atual indica diversas formas de organização das famílias que se modificam para atender às exigências impostas pela sociedade, pelos sujeitos que a compõe, bem como pelos eventos da vida cotidiana (MIOTTO, 1997). Para Viana (2007), contraditoriamente, a família é, ao mesmo tempo, protagonista social das mudanças ocorridas e objeto de ações e medidas tomadas pelo Estado, em atenção às exigências da expansão do capital nas sociedades modernas, especialmente, nas ocidentais.

A população empobrecida tem sido levada a buscar meios de incrementar a renda familiar, diante da redução da própria renda, e da falta de condições para suprir as necessidades básicas da família. Não há como colocar a responsabilidade na família, quando se tem diante de si o maior desafio, que é o modelo econômico capitalista, que sendo essencialmente excludente, não oportuniza, não equaliza e não oferece as mesmas condições a todos. Sabe-se que o Brasil apresenta os índices referentes às maiores concentrações de renda do mundo, resultantes desse modelo político, econômico e social que gera desigualdades de toda ordem. Como afirma Miotto (1997, p. 125):

(...) uma das principais fontes do estresse familiar advém do meio extrafamiliar, ou seja, das políticas econômicas que expõem, cada vez mais, as famílias ao desemprego, às migrações e ao empobrecimento. Tal situação faz com que elas tenham cada vez menos condições de desempenhar suas tarefas e arcar com as exigências de desenvolvimento de seus membros. Nesse contexto, as dificuldades tendem a se avolumar, ficando cada vez mais difícil para essas famílias encontrar a solução para seus problemas.

No decorrer deste estudo, a identificação dessas mediações e dificuldades instigou a compreensão com base nas condições objetivas e subjetivas determinadas pela questão social. A família contemporânea não é homogênea, e sim marcada pelas especificidades históricas e culturais que determinam seu desenho e composição, e são condicionadas pelas diferenças sociais. Essas especificidades determinam que a capacidade de cuidado e proteção

dos grupos familiares depende diretamente das condições de vida que possuem no contexto social em que estão inseridos. A dinâmica relacional estabelecida em cada família não é dada, mas é construída com base em sua história e nas negociações cotidianas que ocorrem internamente entre seus membros e, externamente, com o meio social mais amplo (MIOTO, 1997).

O trabalho com famílias, segundo Miotto (1997), deve “deslocar o eixo de atenção-intervenção do indivíduo para a família e seu contexto familiar” (p.123). Nesse sentido, destaca-se que nos marcos legais, os serviços de proteção básica de assistência social, potencializam a família como unidade básica de referência, destacando-se a atuação em três principais eixos,

Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF)⁴⁹; os Serviços de Convivência e Fortalecimento de Vínculos (criança, adolescentes, jovens e idosos) e o Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Pessoas Idosas. (BRASIL, 2004).

O SUAS prevê, por meio da atuação dos Centros de Referência Especializados da Assistência Social (CREAS), a realização dos serviços relativos às famílias ou indivíduos que vivenciam situação de violação de direitos, tais como violência física ou psicológica, negligência, abuso e/ou exploração sexual, tráfico de pessoas, situação de rua, abandono, vivência de trabalho infantil, discriminação em decorrência da orientação sexual ou raça/etnia, dentre outros (BRASIL, 2011, p. 07). De acordo com os dados do Portal da Transparência do Governo Federal (2011), as ações da assistência social realizadas para o cidadão e sua família, em Goiânia, atenderam algumas ações pertinentes, como pode ser visto no quadro 01:

⁴⁹ O Programa de Atenção Integral à Família – PAIF terá como seu núcleo físico de referência o Centro de Referência da Assistência Social que será um espaço privilegiado para o acompanhamento das famílias e segmentos em situação de vulnerabilidade social, oferecendo-lhes o apoio necessário à superação de suas dificuldades e constituindo-se como a “porta de entrada” para a rede sócio assistencial básica local, promovendo sua organização e potencializando suas ações. (BRASIL, 2004, p. 4)

QUADRO 01
AÇÕES DA ASSISTÊNCIA SOCIAL EM GOIÂNIA

AÇÕES	LINGUAGEM CIDADÃ
1- Transferência de Renda às Famílias em Condição de Pobreza e Extrema pobreza (lei n. 10836/2004)	BOLSA FAMÍLIA
2- Concessão de Bolsa para Crianças e Adolescentes em situação de Trabalho	Transferência de Renda – PETI
3- Serviços de Proteção Básica às Famílias	PAIF / CRAS
4- Serviço Socioeducativo para jovens de 15 a 17 anos	PROJOVEM Adolescente
5- Serviço de Proteção Social a Crianças e Adolescentes vítima de violência, abuso e exploração sexual e suas famílias	CREAS

Fonte: Portal da Transparência, Goiânia (GO). Recursos recebidos/ Exercício 2011.

Segundo informações de Torres (2011), o Estado de Goiás possui 282 Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), que desenvolvem o PAIF, de acordo com os dados do Relatório de Informações sociais do Ministério do Desenvolvimento Social (MDS). Em Goiânia, este serviço é realizado por 15 CRAS, distribuídos na grande Goiânia, e por 16 Unidades Municipais de Assistência (UMAS), responsáveis pelo desenvolvimento das ações previstas no PAIF.

Vale lembrar que o Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para pessoas com deficiência e pessoas idosas, requer um atendimento especializado às famílias com pessoas com deficiência e idosos com algum grau de dependência, que tiveram suas limitações agravadas por violações de direitos, tais como exploração da imagem, isolamento, confinamento, atitudes discriminatórias e preconceituosas no seio da família, falta de cuidados adequados por parte do cuidador, alto grau de estresse do cuidador, desvalorização da potencialidade/capacidade da pessoa, dentre outras, e que tiveram sua dependência agravada, bem como o comprometimento do desenvolvimento de sua autonomia.

Nesse sentido, a formulação da Política Nacional de Assistência Social (PNAS), pautada no conjunto protetivo da Seguridade Social, como direito de cidadania, tende a realizar uma articulação com as outras políticas públicas, mediante atendimento intersetorial.

Este estudo entende que a assistência social implementada nesses termos, torna-se uma política fundamental para garantia de um dos preceitos essenciais para a vida humana: a saúde.

A seguir, será analisado o significado da Doença Renal Crônica (DRC) em crianças e adolescentes, mediante o enfrentamento da doença, com a finalidade de adensar os elementos essenciais de análise sobre um preceito essencial à condição humana, ou seja, o direito e garantias do acesso à saúde e autonomia das famílias pesquisadas por meio de uma política pública garantida pelo Sistema de Saúde (SUS) brasileiro, em parceria com a assistência social.

2.3. Doença Renal Crônica (DRC): caracterização e acesso aos serviços público de saúde

A saúde é entendida por esta dissertação, como uma condição que permeia a vida de homens e mulheres em toda sua diversidade e singularidade, não estando alheia ao desenrolar das mudanças ocorridas na sociedade, especialmente as econômicas, políticas, sociais e culturais, que ocorreram no mundo desde o século XIX, e se intensificaram no século XX. Essas mudanças produziram alterações significativas para a vida em sociedade, principalmente com o advento do capitalismo, como já foi dito no Capítulo I desta dissertação.

Para Costa (2009), a saúde deve ser vista como fenômeno humano global, e fundamentada nos estudos da antropologia. Vê a necessidade da reflexão antropológica no contexto das ciências da saúde, especificamente da medicina. A seu ver, a antropologia veria o ser humano, além da valorização da centralidade da pessoa, como sujeito cultural e social. A antropologia pode contribuir e relativizar por meio de estudos voltados para as relações entre saúde e condições de vida, incorporando também a visão dos usuários dos serviços de saúde. Considera que os aspectos econômicos, políticos, socioculturais, socioepidemiológicos e históricos “influenciam o processo de viver, a saúde humana e os modos de vida, de trabalho e de produção”, tornando-se elementos fundamentais para “se compreender os processos de saúde, adoecimento e morte da população” (SILVA, 2006, apud BACKES, 2009, p. 115).

De acordo com Costa (2009), o homem na concepção antropológica, é concebido como:

um ser que, na unidade da sua corporeidade animada, existe no mundo historicamente [...] concretamente, olhando assim o Homem doente e os problemas existenciais conexos com as vicissitudes da saúde; como projeto de aplicar o conhecimento do Homem enquanto ser cultural [...] a saúde considerando o homem, seus relacionamentos socioculturais, sua maneira de lidar com o mundo e consigo próprio, com sua psique e comportamento em seu meio (COSTA, 2009, p. 1).

A condição social que o homem tende a enfrentar na sociedade capitalista na contemporaneidade, em pleno desenvolvimento histórico desse modelo econômico baseado nos fenômenos da mundialização e globalização, tem levado uma grande parcela da população à condição de pobreza extrema. Esse modelo vem acompanhado do que Chesnais (1996) chama de mundialização do capital, que significa que “o estilo da acumulação é dado pelas novas formas de centralização de gigantescos capitais financeiros” (CHESNAIS, 1996, p. 14).

Se somadas às condições precárias de vida, o aparecimento do adoecimento na população, oriunda da camada social que se encontra na linha de pobreza, ou abaixo dela, e a precariedade do sistema público de saúde, tem-se uma equação difícil, se não for discutida, analisada e redimensionada com base na efetividade das ações e políticas públicas.

Scliar (2005), afirma que a dor e a doença são mais antigas que a metáfora, e com o surgimento da saúde pública, ressurge a medicina do corpo social e este corpo social “nasce em meio às dores de um parto difícil; e são essas dores que a saúde pública tem que atenuar” (SCLIAR, 2005, p. 11).

As práticas de relacionar a saúde, como a doença, bem como os tipos de tratamentos e a quem recorrer quando se estabelece a doença, ou mesmo as práticas relativas ao corpo doente, têm sido uma exclusividade da área médica, que por sua vez, analisa a doença com base nos sintomas apresentados. Segundo Ferreira (1998), o corpo pode e deve ser considerado na concepção da antropologia médica, como:

[...] um reflexo da sociedade, não sendo possível conceber processos exclusivamente biológicos, instrumentais ou estéticos... Ao corpo se aplicam sentimentos, discursos e práticas que estão na base de nossa vida social (FERREIRA, 1998, p. 101).

O sujeito deste estudo, a criança e adolescente portador de Doença Renal Crônica, reflete uma particularidade: a tensa rotina imposta pela condição de vida desses pacientes, que uma vez acometidos da DRC, vivenciam em seu corpo um ritual contínuo e sistemático de condutas terapêuticas que ocasionam sua constante manipulação, seja por meio da consulta médica, ou por procedimentos por vezes invasivos e dolorosos (exames, fístulas, seções de

hemodiálise), ou por meio de mudanças estéticas, fruto das fístulas ou pelo surgimento de atrofia muscular (osteodistrofia), comum pela perda constante de cálcio e outros nutrientes.

Ao analisar como Foucault (1980) vê o corpo doente, Ferreira (1998) identifica como o corpo se torna um espaço de doenças. Uma vez adoecido, esse corpo torna-se “um texto passível de diferentes leituras” na busca de encontrar significados para a doença, “tanto para o doente (processo de desencadear sintomas), como para o clínico”, mediante a busca de sinais, indícios, ao examinar o corpo do outro, o doente, e dar o diagnóstico (FERREIRA, 1998, p. 102-103).

A noção de doença traz para o indivíduo mensagens corporais, determinadas como signo. Esse conceito é utilizado por Barthes (*apud* Ferreira, 1998), à medida que tem a função de “comunicar ideias por intermédio de mensagens” e transmitir uma informação por um processo de comunicação. A mensagem é o *significante* e o conteúdo o *significado* (FERREIRA, 1998, p. 102, grifo da autora).

Ao referir-se à noção de saúde e doença, considera-se ser uma construção social em que o indivíduo é doente, mediante a classificação de sua sociedade e de acordo com critérios e modalidades por ela estabelecidos. Este estudo tomará alguns conceitos sobre a Doença Renal Crônica como referência, legitimados como conhecimento científico que tem permitido a leitura dos sintomas e dos sinais, emitidos pelo corpo adoecido por essa modalidade de doença.

Segundo o Ministério da Saúde (MS/2008), as Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) são consideradas, na atualidade, como epidemia, constituindo-se um grave problema de saúde pública (BRASIL, 2008, p.13).

A Doença Renal Crônica (DRC) segundo Romão (2004), consiste em lesão renal grave seguida da perda progressiva e irreversível da função dos rins. Em fase mais avançada, denominada de fase terminal de Insuficiência Renal Crônica (IRC), caracteriza-se por uma fase em que os rins não conseguem mais manter suas funções básicas (ROMÃO, 2004, p.1).

De acordo com Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), a Doença Renal Crônica é uma “epidemia do século XXI, avaliada como uma nova epidemia negligenciada da modernidade. Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), as doenças renais atingem mais de 500 milhões de pessoas no mundo. Conforme dados apresentados pela International Society of Nephrology, até 2015, 36 milhões de pessoas morrerão de doença renal no mundo (SBN, 2007 *apud* , ARAUJO; PEREIRA; ANJOS, 2009, p. 510).

O panorama da DRC no Brasil, como no resto do mundo vem assumindo grande importância, pois se tornou um sério problema de saúde pública. Com bases nos dados da

Sociedade Brasileira de Nefrologia, 70% da população não sabe que tem o problema da doença renal (SBN, 2006, p.5).

No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2005), nas últimas décadas as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), responsáveis pela maior carga de doença no país, tornaram-se as principais causas de óbito e incapacidade prematura, e constituem um sério problema de saúde pública. São consideradas crônicas desde a infância: doenças respiratórias crônicas, como fibrose cística, displasia broncopulmonar, e doença renal: insuficiência renal crônica, principalmente nos pacientes em diálise (MS/BRASIL, 2008, p. 59).

A Doença Renal Crônica (DRC), portanto, é uma das doenças que acometem a infância. Consiste em uma doença que afeta os rins, principais órgãos responsáveis pela eliminação de toxinas e substâncias que o organismo não utilizará mais. Pode ser crônica ou não. Trata-se de é uma doença progressiva, caracterizada por uma crescente incapacidade do rim, podendo ser irreversível. Uma das funções dos rins é manter os líquidos e sais do corpo em níveis adequados. Ajudam o organismo produzindo alguns hormônios, além de participarem no controle da pressão arterial. Por esta razão, doenças nos rins e a perda de sua função levam a uma série de problemas tais como pressão alta, doenças no coração, anemia, alterações nos ossos e baixa estatura. Trata-se de uma doença cujas causas e consequências podem ser diagnosticadas e observadas desde muito cedo, até mesmo na fase intrauterina. Em casos mais graves levam o indivíduo ao tratamento de diálise, e consequentemente ao transplante (BANG, 2007, p. 378).

A Doença Renal Crônica (DRC) pode ser definida em quatro fases desde sua instalação. Por ser progressiva sua evolução, de acordo com RIELLA (1996), pode ser definida nas seguintes fases:

- 1ª fase: diminuição da função renal, com redução de mais ou menos 25% da filtração glomerular (volume de líquido filtrado);
- 2ª fase: insuficiência renal. Há redução de aproximadamente 75% da função renal. O rim já não tem capacidade de manter a homeostasia⁵⁰ interna, ou seja, os rins excretam ureia e regulam as concentrações de água e de uma grande variedade de átomos, moléculas;

⁵⁰ Homeostasia é o conjunto de fenômenos de auto regulação de um sistema, ou organismo, que permite manter o estado de equilíbrio de suas variáveis físico-químicas essenciais ou de seu meio ambiente. O conceito foi criado pelo fisiologista norte-americano Walter Bradford Cannon (1871-1945).

- 3ª fase: ocorrência de anormalidades mais persistentes no meio interno como: anemia, acidose metabólica⁵¹, hiperfosfatemia⁵², etc. Geralmente nesta fase, a função renal está inferior a 20% da sua capacidade de funcionamento.
- 4ª fase ou fase terminal: predominam os sinais e sintomas da uremia⁵³ (síndrome urêmica), que indica necessidade de uma terapia substitutiva na forma de diálise ou transplante.

É de se esperar, que o surgimento de uma doença crônica, em especial a renal, em um membro de uma família, pode derivar de fatores externos ou internos, dependendo do modo de vida do indivíduo ou de possíveis tendências genéticas do organismo. Seu surgimento desencadeia transtornos severos na organização familiar.

De acordo com o Censo do IBGE (2005- 2009), os dados mostraram que há uma incidência de 25 pacientes com Doença Renal em fase terminal necessitando de diálise/por milhão de população infantil. Em São Paulo, somente no Hospital do Rim e Hipertensão (Unifesp-EPM) foram realizados, em 2009, 78 transplantes em crianças.

Em 2008 havia 11 milhões de brasileiros portadores de DRC de acordo com Nephrol Dial Transplant (2007)⁵⁴.

Segundo Andrade (2010), a doença DRC é uma doença que quando acomete crianças é devastadora. A taxa de mortalidade para as crianças em diálise é de 30 a 150 vezes maior do que na população adulta em geral (ANDRADE, 2010, p.1).

Vale lembrar que a Doença Renal Crônica (DRC) dialítica afeta a qualidade de vida do paciente, por vezes de maneira mais intensa que outras doenças crônicas, como artrite reumatoide, insuficiência cardíaca, doença arterial coronariana e doença pulmonar obstrutiva crônica. Exerce ainda, efeito negativo sobre os níveis de energia e vitalidade, limitando as interações sociais e prejudicando a saúde psíquica.

Como na maioria das doenças crônicas na infância, a Síndrome Nefrótica (SN)⁵⁵ altera a vida das crianças e adolescentes em todos os níveis, seja pela privação das atividades comum da vida normal à idade, como restrição alimentar, seja por impor a possibilidade de abreviar a sua vida. De acordo com o censo da Sociedade Brasileira de Nefropediatria, em 2007, “o número estimado de óbitos foi de 13.338, correspondendo a uma taxa de mortalidade bruta de 15,2% em relação aos pacientes em risco durante o ano” (SBN, 2008, p. 235).

⁵¹ Acidose metabólica- é o excesso de acidez no sangue.

⁵² Hiperfosfatemia - nível anormalmente elevado de fosfato no sangue. Frequentemente os níveis de cálcio estão diminuídos (hipocalcemia) devido à precipitação do fosfato com o cálcio nos tecidos (<http://pt.wikipedia.org>).

⁵³ Uremia - O termo uremia se refere ao nível elevado de uréia existente no sangue.

⁵⁴ Referencia internacional sobre estudos, conceitos da Doença Renal Crônica (Nephrol Dial Transplant).

⁵⁵ Síndrome Nefrótica - é um conjunto de sinais e sintomas que apresentam a forma de várias doenças renais.

Dentre os problemas e complicações mais graves que a DRC pode ocasionar nos pacientes estão a desnutrição proteico-calórica, a anemia, a osteodistrofia⁵⁶ e o processo inflamatório sistêmico. Também os distúrbios metabólicos são muito frequentes em pacientes com insuficiência renal crônica em terapia dialítica, o que contribui para sua morbimortalidade.

No contexto de implementação das políticas públicas da saúde no Brasil, definiu-se pela pactuação no governo, por meio da Comissão Intergestora Tripartite da Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS)⁵⁷/2006, definindo dentre suas prioridades, atuação alimentação saudável, atividade física e práticas corporais, prevenção de acidentes e violências e cultura da paz, prevenção de álcool e drogas e ambientes sustentáveis.

Consta ainda nessas prioridades, o Pacto pela Vida na Política Nacional de Promoção de Saúde, que prevê ações, de acordo com o Ministério da Saúde, que atuem na promoção da saúde, desenvolvendo estratégias integrais no cuidado às doenças crônicas:

atuar na promoção da saúde, seus determinantes e os fatores de risco que atuam nas DCNT [...] o Ministério da Saúde, compreendendo o amplo escopo dos desafios [...] e a necessidade de aprofundar a qualificação das ferramentas de planejamento, que facilitem a construção de estratégias integrais para a abordagem das necessidades de saúde da população, apresenta Diretrizes e Recomendações para o Cuidado Integral de Doenças Crônicas Não Transmissíveis – Promoção da Saúde, Vigilância, Prevenção e Assistência (BRASIL, 2006, p. 04).

Nessa direção, constata-se que essa política não foi devidamente efetivada, no campo intersetorial no município de Goiânia, à medida que apresenta respostas pontuais e insuficientes na constituição de numa rede de atenção integral à população que vive o drama da Doença Crônica Renal. Ademais, não tem garantido todos os cuidados preconizados no Pacto da Saúde, em relação a essa doença, incluindo os aspectos preventivos.

A DRC, por ser considerada um problema de saúde pública mundial, cuja incidência e prevalência vem aumentando progressivamente, tende a uma evolução desfavorável e custo muito elevado. Segundo dado fornecido pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, em 2009, 77.589 pacientes eram mantidos em programa de diálise. Afirma Burdmann (2010, p. 01) que dentre os pacientes de diálise, o tratamento de 87% deles, foi

⁵⁶ Alterações ósseas decorrentes dos distúrbios do metabolismo mineral dos pacientes com DRC, podendo ocorrer fraturas, calcificações.

⁵⁷ O Pacto pela Saúde é um conjunto de reformas institucionais pactuado entre as três esferas de gestão (União, estados e municípios) do Sistema Único de Saúde, com o objetivo de promover inovações nos processos e instrumentos de gestão. Sua implementação se dá por meio da adesão de municípios, estados e União ao Termo de Compromisso de Gestão (TCG), que, renovado anualmente, substitui os anteriores processos de habilitação e estabelece metas e compromissos para cada ente da federação (BRASIL, 2012).

pago pelo SUS (Sistema Único de Saúde), e os 13% restantes, por convênios. Quanto à realização desse serviço, a maioria é prestada por terceirizado, apesar do SUS ser o grande pagador. Os poucos serviços públicos estão ligados aos serviços públicos dos hospitais universitários.

Segundo Moura (2009), as modalidades de tratamento para DRC, mais frequentes na atualidade são:

a) conservadora – dieta e medicamentos –; b) dialítico [hemodiálise (HD)] e diálise peritoneal [ou DP: diálise peritoneal intermitente (DPI); diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC); e diálise peritoneal automatizada (DPA); e c) transplante renal (TR: doador vivo ou doador-cadáver) (MOURA *et al*, 2009, p. 122).

Atualmente, os pacientes com Doença Renal Crônica Terminal (DRCT) enfrentam a falta de vagas em clínicas e hospitais para realizarem a hemodiálise, ou precisam percorrer longas distâncias para terem acesso a essa terapia, o que dificulta a adesão ao tratamento e ocasiona o aumento da incidência de óbitos. Para agravar ainda mais esta realidade, há uma projeção preocupante, segundo as autoras:

[...] Estima-se que, a cada ano, cerca de 4.000 pacientes não conseguem vaga para se tratar devido à demora no diagnóstico. Os pacientes já chegam ao serviço de saúde em estado crítico, precisando de tratamentos mais complexos, que podem comprometer sua qualidade de vida (COUTINHO; TAVARES, 2011, p. 232).

Nota-se que o atendimento ao paciente com DRC não se limita apenas às sessões de hemodiálise. Esse paciente tem em sua rotina de sobrevivência diária, a procura constante de acesso a medicamentos da assistência farmacêutica básica, e/ou medicamentos excepcionais (de alto custo), como também de transporte, e o acesso à internação hospitalar quando necessário. Como já foi destacado neste estudo, o Estado de Goiás só tem disponibilizado o atendimento em hemodiálise infantil na cidade de Goiânia e quanto ao transplante renal, só tem ocorrido em São Paulo. O que se espera é a garantia do direito que cada paciente tem, no acesso à lista de espera para o transplante renal (COUTINHO; TAVARES, 2011, p. 233), e que não sejam obrigados a aguardar por longo tempo. Nesse sentido, a legislação preconiza por meio da Lei n. 9434/1997⁵⁸, do MS, a regulamentação da

⁵⁸ Lei dos Transplantes n. 9434/1997, com objetivo de dispor sobre remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano, para fins de transplante, e Decreto n. 2268/1997, que regulamenta as distorções e injustiças na destinação dos órgãos.

captação de órgãos e tecidos humanos, bem como a sua destinação no país, estabelecendo uma lista para o recebimento dos órgãos captados.

No que tange às necessidades em saúde, elas estão alinhadas essencialmente à questão social, historicamente determinada pelas condições socioculturais e econômicas, e não dizem respeito somente à conservação da vida, mas às condições a que são submetidas uma grande parcela da população, condicionadas a viver na condição de pobreza e vulnerabilidade social. A realidade das famílias desse estudo demonstrou que a ausência ou insuficiência de acesso a bens e serviços públicos, como habitação, educação, trabalho e saúde, reflete a inapropriação e ineficiência da rede de seguridade social, que tem o papel de dar sustentação ao cidadão, sobretudo os que se encontram em condições vulneráveis de vida.

Neste estudo, o adoecimento para as famílias apresenta-se como uma experiência que reflete a dificuldade muitas vezes em lidar com a doença, agravada por situações, tais como exames de alta complexidade, consultas constantes, internações, a dor provocada por procedimentos terapêuticos agressivos e outras alterações na rotina e na vida emocional do paciente e de sua família. No conjunto dessas situações advindas do adoecimento, tais experiências podem ocasionar profundos conflitos no campo das emoções diante das incertezas e do constante medo da morte.

Em se tratando de criança ou adolescente, o adoecer tem uma dimensão que agrega outros elementos significativos que afetam toda a família, provocando mudanças significativas principalmente no campo das relações interpessoais, no papel e na responsabilidade dos membros da família.

Dos problemas vividos pela família cujo membro apresenta um adoecimento crônico, destacam-se: a) as repetidas consultas; b) agravamento da doença e dos sintomas; c) terapêuticas invasivas; d) dificuldades afetivas e emocionais quando na ocorrência de separação dos membros da família; e) quebra na rotina e cotidiano da família; f) desajuste no campo financeiro; g) sofrimento provocado pelas incertezas, pelo medo e constante ameaça de morte.

A doença não deve gerar mais ameaças ao indivíduo, além dos danos que possa causar ao seu organismo. A humanidade tem se empenhado desde muito cedo em enfrentar essa ameaça, e de várias formas, baseadas em diferentes conceitos do que vem a ser a doença (e a saúde). A saúde, segundo Scliar (2007, p. 30) deve expressar e pode ser compreendida como:

[...] o direito a uma vida plena, sem privações. Um conceito útil para analisar os fatores que intervêm sobre a saúde, e sobre os quais a saúde pública deve, por sua vez, intervir, é o de campo da saúde.

Na direção de conceber a saúde no campo da intervenção pública, Cohn (2005), afirma ser a saúde um direito universal e um direito de cidadania. Nessa direção, qualquer desses direitos exige a capacidade do Estado em “ofertar serviços adequados e o acesso integral a diferentes níveis de atendimentos, contemplando as necessidades dos cidadãos, independentemente da situação do mercado”. Estes são pressupostos fundamentais para que se estabeleçam as condições de efetivação dos conceitos de saúde (COHN, 2005, p. 398).

Constata-se que os pacientes portadores de DRCT, em processo de hemodiálise, estão em situação de grande vulnerabilidade, pois necessitam de atendimento integral, de forma a lhes garantir a ocorrência da intersectorialidade das ações das políticas sociais. Nesse processo, cabe ao Estado, oferecer-lhes as condições reais e objetivas para terem uma vida o mais próximo possível da normalidade, com acesso, em tempo hábil, para usufruir dos serviços de alta complexidade, como o transplante renal, com vistas ao direito de retornar a uma vida saudável.

No Capítulo III serão analisados os dados referentes a este estudo, adotando como base e parâmetro norteador, o arcabouço teórico até aqui desenvolvido.

CAPÍTULO III

ANÁLISE DOS RESULTADOS

Sempre que escrevo sobre a necessidade vital de solidariedade em qualquer sociedade viável do futuro, sem a qual a sobrevivência da espécie humana é inconcebível, eu o faço com a certeza de que a solidariedade não é um postulado idealizado, mas um poderoso princípio prático que guia e enriquece as relações humanas ainda hoje.

Mészáros (2006, p.16)

Neste capítulo, busca-se elucidar a discussão tecida ao longo deste estudo, mediante aproximações acerca da realidade vivenciada pelas famílias que acompanham o tratamento de Doença Renal Crônica de suas crianças e adolescente, no HC-UFG.

A existência de situações de conflito determinadas pelo contexto de vida socioeconômica das vinte famílias entrevistadas que tiveram uma sobrecarga mediante o adoecimento de um de seus membros, é um fator significativo à medida que representou mudanças na estrutura familiar, decorrentes da complexidade do tratamento e das implicações da doença sobre a vida familiar, e principalmente na vida da criança ou adolescente que sofre limitações até mesmo no campo de sua sociabilidade.

Durante este estudo, voltou-se a atenção, também, para a análise das reais condições de proteção social oferecidas às famílias, com especial atenção, aos serviços de saúde pública em Goiânia, que em linhas gerais, apresentam um panorama crítico, com claras deficiências em seu funcionamento e organização, desde sua implantação.

3.1 Saúde e assistência social pública em Goiás: contextualização política e sócio-histórica

Necessário se faz uma breve caracterização da cidade de Goiânia, como capital do Estado, com destaque para sua criação e para a constituição histórica dos primeiros serviços públicos na área da saúde e da assistência social em Goiás, oferecidos à população nas primeiras décadas do século XX. A história da criação de Goiânia, segundo Fávoro (2009), evidencia como a saúde pública, em Goiás, se constituiu pelo viés do contexto político desde

sua efetivação, em 1925, quando foram criados os seus primeiros serviços de saúde em Goiás, tendo em vista “o controle e intervenção” na primeira capital do Estado, a Cidade de Goiás. O intento da política de saúde esteve sempre voltado às “camadas de trabalhadores e de pobres, associando essa política à pobreza” (FÁVARO, 2009, p. 88). Ressalta Campos (1999, p. 225) que os primeiros serviços de saúde no Estado de Goiás se caracterizavam pela intervenção médica, por influência do governador Brasil de Ramos Caiado (1925-1929) que era médico. Em 1926, ao criar o Serviço de Higiene, sua intenção era o

atendimento às necessidades de organização dos serviços de saúde. O Serviço de Higiene, transferiu para o município a fiscalização da higiene, como o controle sanitário, além da fiscalização das construções, dos gêneros alimentícios, das fábricas, de tudo que pudesse comprometer a insalubridade do município (FÁVARO, 2009, p. 88).

Com base na afirmativa de Freitas (1999, p. 252), os argumentos políticos utilizados para se justificar a criação da nova capital de Goiás sempre estiveram aliadas ao discurso “mudancista” dos políticos, que diziam ser a cidade de Goiás uma cidade “implacavelmente condenada”, alegando que o seu clima, a luminosidade excessiva, as serras e morros, e a água de péssima qualidade, os levavam a uma única escolha, qual seja, a de transferirem a capital para outra região do Estado. Coube ao interventor Pedro Ludovico Teixeira, em 1933, a decisão de escolher o local, próximo à “currutela” de Campinas (hoje, bairro). A nova capital foi construída na grande área localizada às margens dos Córregos Botafogo e Capim Puba, que integrava e compreendia as fazendas Criméia, Vaca Brava e Botafogo.

De forma poética, Coralina externou em seus versos, a realidade vivida pelos moradores da cidade de Goiás naquele período, por meio de um trecho extraído do seu poema Becos de Goiás (1989):

[...] Becos da minha terra...
Becos de assombração.
Românticos, pecaminosos...
[...] Becos da minha terra...
Amo tua paisagem
triste, ausente e suja.
Teu ar sombrio. Tua velha umidade andrajosa.
Teu lodo negro, esverdeado, escorregadio.
E a réstia de sol que ao meio-dia desce, fugidia,
e semeia polmes dourados no teu lixo pobre...
(CORALINA, 1989, p. 61-62).

Reconhece-se que, de fato, havia dificuldades topográficas na região e precariedade no saneamento básico da antiga capital de Goiás, mas segundo Fávares (2009, p. 89), o real motivo da mudança da capital expressou bem mais o momento político vivido pelo país, especialmente a partir da Revolução de 1930, que propunha mudanças políticas, sociais e econômicas em todo país. Representou, ainda, para Goiás, mudanças da política oligárquica rural, rumo ao processo de modernização do país, estratégia proposta por Getúlio na chamada Era Vargas (1930). Nesse sentido, “surgiu a necessidade de fundar uma nova cidade que expressasse um centro político capaz de alavancar a economia do sul e sudeste do Estado” (FÁVARO, 2009, p. 89).

Goiânia foi uma cidade inicialmente planejada para uma população de 50 mil habitantes, de acordo com o seu Plano Diretor, de 1938. Mesmo com a escassez de recursos e quase nenhuma ajuda do governo federal, a cidade foi ganhando contornos. Muitos dos imigrantes que chegavam, não dispunham de condições econômicas para erguerem moradias. Alojavam-se em sub-habitações que se espalhavam em áreas de invasões próximas à Região Central e pela periferia. Notadamente, prevaleceu uma especulação desenfreada do solo nas proximidades da capital, e prevaleceu “a ocupação desordenada” com ocupações de áreas nobres como Bosque dos Buritis, Setor Sul, Marista (FREITAS, 1999, p. 270-271).

Em relação à saúde pública em Goiânia, após sua criação, em 1937, a capital não dispunha de hospital público, nem centro de saúde. Não era prioridade do Estado investir, nem na saúde e nem na assistência social. No entanto, em 1942, a nova capital já contava com cinco hospitais, incluindo a Santa Casa de Misericórdia, que foi um projeto articulado entre a entidade religiosa da Sociedade São Vicente de Paula e a esposa do interventor do Estado, Pedro Ludovico, Sra. D. Gercina Borges Teixeira. Segundo Freitas (1999), o “trabalho social” era desenvolvido por essa senhora, aliando “bondade pessoal, caridade cristã e elementos de natureza populista, ao sabor das práticas políticas” (1999, p. 274).

Seguindo o curso histórico da constituição da saúde em Goiânia, destacam-se duas instituições criadas em 1938: a Colônia Santa Marta, para atendimento de hansenianos e o Preventório Afrânio Azevedo, destinado ao acolhimento dos filhos de portadores de hanseníase. Nota-se que essas instituições privadas, surgiram por iniciativa da Sociedade Goiana de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra, e não pelo Estado. Em 1941, a Associação de Proteção à Maternidade e à Infância, fundada em 1941⁵⁹, adquiriu e instalou o

⁵⁹ Esta Associação era integrada por senhoras da sociedade, colaboradoras com pecúnias e com mão-de-obra para cuidar de mães e crianças pobres (Cf. FREITAS, 1999, 275).

Posto de Puericultura Santo Antônio, e coube ao Estado⁶⁰, a dotação anual destinada à distribuição de gêneros alimentícios, remédios e roupas. No âmbito municipal, foi criado o primeiro Conselho de Assistência Social de Goiânia, tendo como um dos objetivos: “instalar uma casa para menores desamparados, para crianças que, sós na vida, iriam mais tarde integrar o número dos candidatos às prisões e ao crime” (FREITAS, 1999, p. 275).

Atualmente, a cidade de Goiânia conta com uma população, segundo dados do IBGE (2010), de 1.318.14 (hum milhão e trezentos e dezoito mil cento e quatorze) habitantes e a Região Metropolitana⁶¹, que abrange o entorno da capital, tem um contingente de 2.172,497 de habitantes. Nas últimas décadas, a maior parte do crescimento populacional de Goiás ocorreu nas áreas urbanas (IBGE, 2010).

Goiânia tornou-se um centro de referência para atendimento da saúde no Estado de Goiás, como também nas Regiões Norte e Nordeste do país. No entanto, sabe-se que a estrutura da saúde pública em Goiás não tem sido eficiente para atender às demandas pelos serviços. Grande parte do atendimento é centralizado na capital, o que tem ocasionado acúmulo e transtornos nos hospitais públicos.

Como suporte à saúde, Goiânia, conta atualmente, com 28 unidades hospitalares, denominadas unidades de alta complexidade⁶², sendo 7 unidades da rede pública⁶³. Em relação às unidades SUS de média complexidade hospitalar, são 109 unidades em Goiânia.

Em agosto de 2010, o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde⁶⁴ (CNES/DATASUS) registrou 6.310 estabelecimentos cadastrados pelo SUS no Estado de

⁶⁰ Prédio construído com donativos de festas, pela Associação de Proteção à Maternidade e à Infância.

⁶¹ A Região Metropolitana de Goiânia (RMG) foi criada pela Lei Complementar n. 027 de dezembro de 1999, composta por 20 municípios : Goiânia, Abadia de Goiás, Aparecida de Goiânia, Aragoiânia, Bela Vista de Goiás, Bonfinópolis, Brazabrantes, Caldazinha, Caturai, Goianópolis, Goianira, Guapó, Hidrolândia, Inhumas, Nerópolis, Nova Veneza, Santo Antônio de Goiás, Senador Canedo, Terezópolis de Goiás e Trindade (SEPLAN-GO / SEPIN /).

⁶² Por atendimento de Alta Complexidade compreende-se: Assistência ao paciente portador de doença renal crônica (por meio dos procedimentos de diálise); Assistência ao paciente oncológico – exceção para braquiterapia ocular (SP); Cirurgia cardiovascular; Cirurgia vascular; Cirurgia cardiovascular pediátrica; Procedimentos da cardiologia intervencionista; Procedimentos endovasculares extracardíacos; Laboratório de eletrofisiologia; Assistência em traumatologia - enxerto ósseo -transplante (RJ); Procedimentos de neurocirurgia; Assistência em otologia; Cirurgia de implante coclear - Bauru, Campinas (SP); Cirurgia das vias aéreas superiores e da região cervical: Procedimentos para a avaliação e tratamento dos transtornos respiratórios do sono; Cirurgia da calota craniana, da face e do sistema estomatognático; Procedimentos em fissuras lábio palatais – Materno Infantil e HGG, sem habilitação; Reabilitação protética e funcional das doenças da calota craniana, da face e do sistema estomatognático – Bauru (SP): Assistência aos pacientes portadores de queimaduras; Assistência aos pacientes portadores de obesidade (cirurgia bariátrica) - HGG e Sta. Genoveva, sem habilitação; Cirurgia reprodutiva; Genética clínica; Terapia nutricional; Distrofia muscular progressiva; Osteogênese imperfeita; Fibrose cística (DATASUS/2010).

⁶³ Constituem Unidades da rede pública, em Goiânia: Hospital das Clínicas (HC), Hospital Geral de Goiânia (HGG), Hospital e Maternidade Materno Infantil (HMI), Hospital de Doenças Tropicais (HDT), Maternidade Nossa Senhora de Lourdes (MNSL), Maternidade Nascer Cidadão (MNC) e Hospital de Urgências de Goiânia (HUGO).

Goiás, sendo 4.926 (ambulatórios e hospitais) dentre os que oferecem serviços de média e alta complexidade. Destes, 3.484 (70%) estabelecimentos pertencem ao setor privado e 2.101 (43%) estão localizados na Região Metropolitana. Goiânia conta ainda, com 1563 estabelecimentos de média complexidade⁶⁴, de acordo com os dados da DATASUS (MP/GO s/d).

A alta e média complexidade tem interface direta com o financiamento público para a manutenção do setor privado de serviços. O setor público financia parte das ações mais caras ofertadas pelo setor privado. Esse suporte financeiro mantém uma situação rentável para o segmento privado, que corresponde a 61,8% dos estabelecimentos de saúde que detém mais de 60% dos leitos no Brasil. Em linhas gerais, o setor público compra os procedimentos mais caros ofertados pela rede privada, que tem clientela três vezes maior e pouco poder de pressão. Segundo Gottems e Pires (2009), o SUS tem a sua trama no seio “do modo liberal-privatista de organizar a provisão de cuidados à saúde”, é por isso que ele “continua comprando os procedimentos junto à rede privada, para atender seus usuários (SUS), pois o sistema público conta com uma oferta pública de serviços comparativamente menor, uma vez que abrange apenas 42,6% dos estabelecimentos de saúde. Apenas 39,3% dos leitos são públicos” (GOTTEMS e PIRES, 2009, p.4).

Em se tratando de atendimentos em especialidades pediátricas, a situação mencionada é considerada caótica, seja pela falta de vagas em UTIs pediátricas pelo SUS, seja pela falta de oferta de algumas especialidades na rede pública, como a neuropediatria, a nefropediatria, e a gastropediatria, que só têm atendimento no HC/UFG. Essa situação tem gerado uma demanda reprimida nessa atenção, sobrecarregando a Unidade, além de ocasionar uma longa demora no agendamento para consultas nessas especialidades.

Não se teve a intenção de adensar, neste estudo, os limites e desafios da saúde pública na conjuntura atual, por não se constituir em objeto de análise. Porém, faz-se necessário apontar algumas constatações oriundas da busca empírica e teórica, realizada pela pesquisa, que ajudam a elucidar a existência de uma demanda muito grande em relação ao acesso aos serviços de saúde, bem como sua resolutividade que nem sempre caminha na mesma proporção da necessidade da população que os procuram.

⁶⁴ Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES/DATASUS) é a base para operacionalizar os sistemas de informações em saúde no país, em todas as esferas, por meio do Sistema de Banco de Dados do Ministério da Saúde (DATASUS).

⁶⁵ Os serviços compreendidos e classificados como de média complexidade, são: Cirurgias ambulatoriais especializadas; Procedimentos traumatológico-ortopédicos; Ações especializadas em odontologia; Patologia clínica; Anatomopatologia e citopatologia; Radiodiagnóstico; Exames ultrassonográficos; Diagnóstico; Fisioterapia; Terapias especializadas; Próteses e órteses; Anestesia.

A busca por conhecer essa atenção à saúde em Goiânia pelas famílias que colaboraram com este estudo, confirma que o único recurso disponível no Estado de Goiás, para o tratamento da Doença Renal no Estado de Goiás em pediatria, está centrado em Goiânia, que é também referência para o tratamento desse segmento para outros Estados como, Tocantins, Pará, Maranhão e Mato Grosso. Essa é uma realidade que demonstra a falta de equalização do SUS no território nacional, conforme preceitua sua constituição. Trata-se de uma dualidade que permeia todas as políticas públicas, ou seja, a distância entre o legal e o real. Embora se reconheça que os preceitos de acesso universal e de integralidade do atendimento no SUS estejam previstos na Lei Orgânica da Saúde (LOS), é paradoxal a dificuldade que a população tem para ter garantido o seu acesso, quando se constata que, 79% das famílias pesquisadas tiveram que fazer deslocamento e migrarem para a região próxima, ou para Goiânia, a fim de garantirem o acesso ao trabalho, estudo ou tratamento, conforme registro a seguir:

F11. vim de Colinas – Tocantins, vim com o Dc11 há oito anos, ia vindo e voltando porque lá não tem o tratamento que ele precisava de nefro, aí depois ele passou para diálise em 2005[...] só veio começar a hemodiálise em 2008, aí tive que mudar pra cá...

No próximo item, tratar-se-á dos dados empíricos sobre as principais dificuldades e situações de conflitividade apresentadas pelas famílias, confirmadas pelos profissionais que atuam no Serviço de Nefropediatria do HC/UFG, bem como os desafios enfrentados para se garantir o acesso às políticas públicas, em especial, à saúde, somados à precariedade conjuntural da área da assistência social, frente aos vários serviços e bens que deveriam se articular intersetorialmente. A garantia da política pública é tratada com centralidade, não apenas no atendimento médico-hospitalar, mas na atenção às necessidades básicas das famílias que têm saúde como necessidade básica essencial ao ser humano, independente da sua cultura e nacionalidade (DOYAL; GOUGH, 1991, *apud* PEREIRA, 2000, p. 66).

3.2 Famílias cujos membros são portadores de DRC no Hospital das Clínicas da UFG: situações geradoras de conflitividade

Nesse item serão analisados, os dados referentes à pesquisa de campo realizada com vinte famílias de crianças e adolescentes portadoras de Doença Renal Crônica, que realizam tratamento no Hospital das Clínicas de Goiânia, no período compreendido de 2008 a 2010.

Na entrevista com as famílias, foi elaborado um roteiro pré-estruturado, com questões abertas e fechadas, abrangendo os seguintes aspectos: a) identificação pessoal, grau de formação do entrevistado, situação e grau de estudo da criança ou adolescente, perfil econômico da família, atividade laboral do entrevistado e dos componentes da família, renda familiar; b) a trajetória da família em busca do tratamento da DRC em Goiânia, migração e motivo da migração; c) acesso a bens e serviços, em Goiânia, traduzido como acesso à proteção; d) dificuldades enfrentadas pelas famílias diante do adoecimento e os desdobramentos econômicos e sociais; e, e) padrão de sociabilidade estabelecido por essas famílias como consequência do adoecimento de um de seus membros.

Na entrevista com os profissionais, seguiu-se um roteiro semiestruturado com perguntas abertas e fechadas, abrangendo os aspectos: a) identificação pessoal, área de atuação e tempo de vínculo empregatício com o HC/UFG; b) atenção aos pacientes renais crônicos, com destaque para o papel desempenhado no serviço de nefropediatria à sua compreensão e avaliação sobre o direito à proteção social dos pacientes com DRC; e c) desafios, limites e perspectivas apontadas pelos serviços de Nefropediatria em Goiânia.

Quanto ao critério de identificação dos participantes, para garantir e manter o sigilo na identificação dos sujeitos entrevistados foi denominado: F+n^o para designar as famílias (F1), respectivamente da família 01 à 20, quanto à criança ou adolescente, Dc+n^o, correspondente à sua família (Dc1), sucessivamente até a 20^a criança ou adolescente. Para a identificação dos profissionais utilizou-se: Eq01 a Eq05, correspondendo a cada participante da equipe entrevistado, das áreas de enfermagem, psicologia, medicina⁶⁶ e serviço social respectivamente. Foi feita nesta fase da exposição uma caracterização geral das famílias e das crianças e adolescentes, com enfoque em aspectos considerados relevantes à compreensão da natureza das demandas apresentadas, bem como das condições de acesso e principais desafios

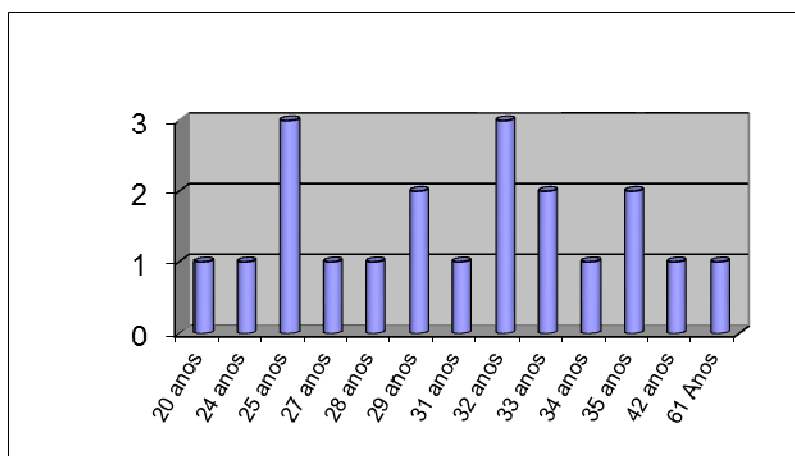
⁶⁶ Foi realizada entrevista com dois profissionais, por se tratar de vínculos diferenciados (professor e residente).

enfrentados por essas famílias no decorrer do processo de adoecimento de seus filhos. Entende-se que as mudanças produzidas pelo adoecimento interferem até mesmo na natureza das demandas apresentadas.

3.2.1. Perfil dos responsáveis – mães e cuidadores

Em relação ao perfil das famílias entrevistadas, as pessoas responsáveis pelas crianças ou adolescentes portadores de DRC, são do sexo feminino, estavam na faixa etária entre vinte e sessenta e um anos, e respondem também pelos cuidados diretos com a criança ou adolescente doente.

GRÁFICO 01
DISTRIBUIÇÃO DOS RESPONSÁVEIS SEGUNDO
FAIXA ETÁRIA



Fonte: Pesquisadora HC/PUC Goiás, 2011.

Constatou-se que a responsabilidade pelo acompanhamento durante o tratamento recai sob as mulheres, que são responsáveis diretas pelos pacientes DRC. Das vinte famílias, dezoito tiveram como responsável a mãe da criança, uma contou com a avó paterna de 61 anos de idade, e a outra, com a tia materna, como responsável legal.

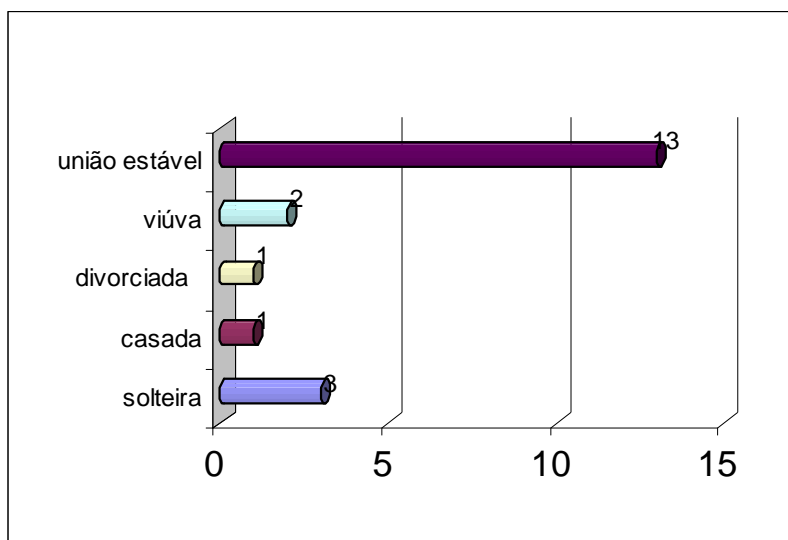
Em virtude dessa constatação, utilizou-se o termo cuidadora para designar a responsável legal, mesmo quando se tratar da mãe da criança ou adolescente. Segundo Leitão (2000), cuidador é aquele que “tem a responsabilidade do cuidado, assistindo as necessidades

das pessoas a serem cuidadas, buscando a melhoria da saúde”, em qualquer lugar, seja no seio familiar, nos hospitais ou na vizinhança. Para Caldas (2004), esse cuidado vai além do “atendimento às necessidades básicas do ser humano no momento em que ele está fragilizado. Significa o compromisso de cuidar do outro à medida que envolve também o autocuidado, a autoestima, a autovalorização e a cidadania do que cuida” (CALDAS, 2004, p. 17).

Em relação à figura da cuidadora no desenho da família, constatou-se que, do universo das 20 famílias, a totalidade das crianças e adolescentes com DRC teve como responsável direta pelos seus cuidados, a mulher. Esse dado confirma o que se constatou na revisão da literatura acerca da nova composição da família, que menciona as mudanças nas relações parentais, decorrentes das transformações pelas quais a família vem passando, em que a mulher tem assumido o papel cuidadora arcando com a responsabilidade da manutenção de subsistência da família, muitas vezes abdicando-se de um projeto pessoal e/ou profissional.

Das vinte famílias pesquisadas, doze crianças e adolescentes não convivem com o pai. A pesquisa revelou ainda, que cinco mulheres, das quais três são denominadas solteiras e duas viúvas, cuidam sozinhas de seus filhos e não contam com a ajuda de nenhum companheiro. Oito moram com o pai biológico da criança ou do adolescente e cinco vivem com novos companheiros.

GRÁFICO 02
DISTRIBUIÇÃO DOS ENTREVISTADOS SEGUNDO
ESTADO CIVIL



Fonte: Pesquisadora, HC/PUC Goiás, 2011.

Quanto à ocupação profissional dos cônjuges, a pesquisa revelou que das treze famílias cujas mães vivem com o companheiro ou esposo, nove deles vivem de subempregos, dois têm carteira assinada (motorista e operador de máquina) e um é servidor público municipal. Conforme as ocupações profissionais dos pais, padrastos/cônjuges, a maioria tem como profissão atividades informais⁶⁷ que contam com baixa remuneração, como: um lavrador, um auxiliar de serviços gerais, três vendedores ambulantes, um borracheiro, um pintor, um lavador de carro e três servente de pedreiro. Esta é uma realidade que tem se configurado como um dos impactos produzidos pelas políticas neoliberais no mundo do trabalho, tornando-se uma regra normativa do mercado de trabalho, e se constituindo como uma estratégia de sobrevivência frente ao desemprego.

Em relação à atividade ocupacional das mães ou cuidadoras, a maior incidência está nas atividades realizadas no lar, em razão da impossibilidade de terem trabalho fixo. As exigências do tratamento requerem muito tempo das mães e cuidadoras para com a criança ou adolescente. Da totalidade dessas famílias, seis mães buscam complementar a renda com alguma atividade ocupacional extra e informal, como: cabelereira, faxineira, caixa, artesã e manicure. Essas mães objetivam auxiliar nas despesas domésticas.

Esta é uma realidade que coloca a mulher em uma situação por vezes desconfortável, pois, os dados da faixa etária revelam que a maioria se encontra em idade ativa, variando de 21 a 61 anos de idade, e algumas externam a frustração de não poder contribuir com a renda da família formalmente, em razão da impossibilidade de se manterem em empregos fixos, por contingências impostas pelo tratamento (reinternações, consultas, exames e seções de hemodiálise). Para quem se mantinha no emprego formal, por vezes ocasionou em demissão, como relata F15, que vive sem companheiro e tem dois filhos:

F15: trabalho em um restaurante e fui mandada embora (2011) por causa que tenho que internar todo mês a Dc 15, pra tomar remédio e não tem ninguém pra ficar com ela no hospital.

F16: como o salão é meu, fecho e venho com Dc16 pra hemodiálise, mas preciso trabalhar para ajudar meu marido.

⁶⁷ O trabalho informal é exercido por trabalhadores que não possuem nenhum vínculo empregatício, não tendo direito aos benefícios e proteção social. Esse trabalhador deixa de ser visto como cidadão ou como sujeito de direitos (CASTEL, 1998). Trata-se de um elemento estrutural da economia no Brasil e nos países em desenvolvimento capitalista, considerado como desdobramento do excedente de mão-de-obra, com ocupações no setor não organizado do mercado de trabalho (desemprego invisível). Pode-se dizer que ele se define como estratégia de sobrevivência (POCHMANN, 2000, pp. 11-18).

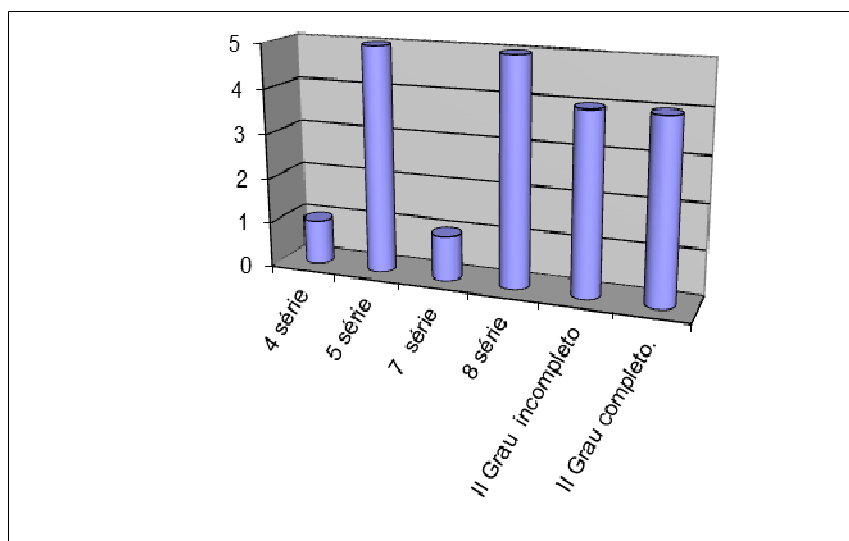
Os dados do estudo referentes à escolarização das mães e cuidadoras demonstraram que dezoito mães tiveram seus estudos interrompidos mediante o nascimento dos filhos e, principalmente, com o adoecimento deles:

F16: o sonho meu de voltar a estudar, não tem como mais. Só vivo pra ele, não tem jeito de você trabalhar, pegar um emprego fixo, estudar...

F13: meu maior sonho é fazer faculdade.

Quanto ao grau de escolaridade das mães e cuidadoras, o Gráfico 3 mostra sua distribuição conforme declaração das mesmas.

GRÁFICO 03
DISTRIBUIÇÃO DAS MÃES E CUIDADORAS SEGUNDO O
GRAU DE ESCOLARIDADE



Fonte: Pesquisadora, HC/PUC Goiás, 2011.

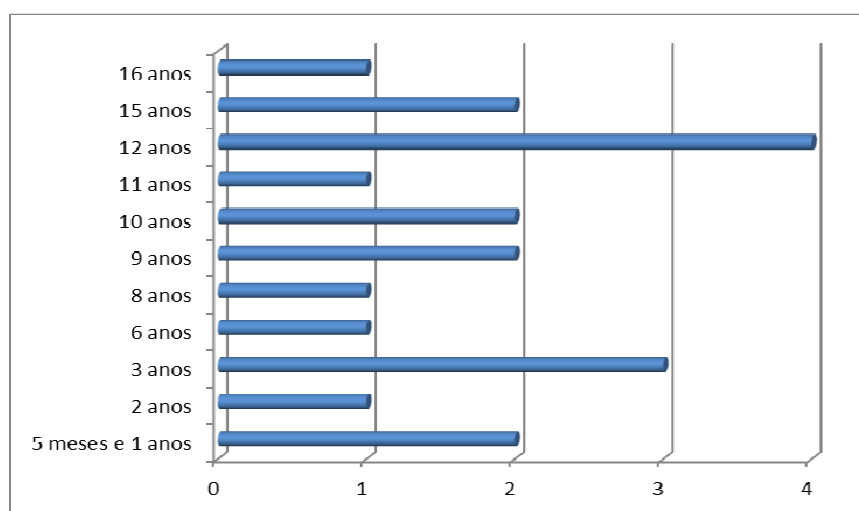
De acordo com este estudo, apenas quatro mães ou cuidadoras conseguiram iniciar o ensino médio e quatro o concluíram. Esses dados confirmam uma tendência que o PNAD/2010 revelou quanto à educação continuada para pessoas de 25 a 64 anos de idade, ou seja, quanto mais se eleva a idade, menor é a frequência à escola. Apreende-se também que há uma relação entre a baixa escolaridade como uma variável importante na determinação das

desigualdades de renda em todos os setores da sociedade⁶⁸, o que impulsiona os subempregos as situações de precariedade do trabalho.

3.2.2. Perfil das crianças e adolescentes com DRC

Das vinte crianças e adolescentes pesquisados quanto ao perfil por faixa etária, destaca-se que houve uma variação entre cinco meses a dezesseis anos de idade, conforme mostra o Gráfico 04.

GRÁFICO 04
DISTRIBUIÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES SEGUNDO
A FAIXA ETÁRIA

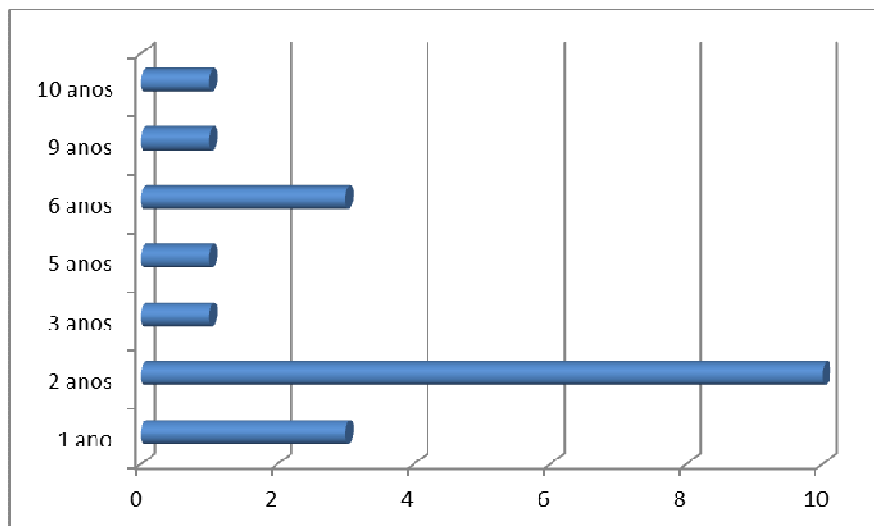


Fonte: Pesquisadora, HC/PUC Goiás, 2011.

Quanto ao tempo de tratamento, considerou-se os dados apresentados pela mãe, e a data do diagnóstico da DRC, e o tempo de tratamento. A variação ficou entre cinco meses a dez anos, conforme demonstra o Gráfico 2.

⁶⁸ Ver GOMES, Ney Marlon, 2006.

GRÁFICO 05
DISTRIBUIÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES
CONFORME O TEMPO DE TRATAMENTO DE DRC

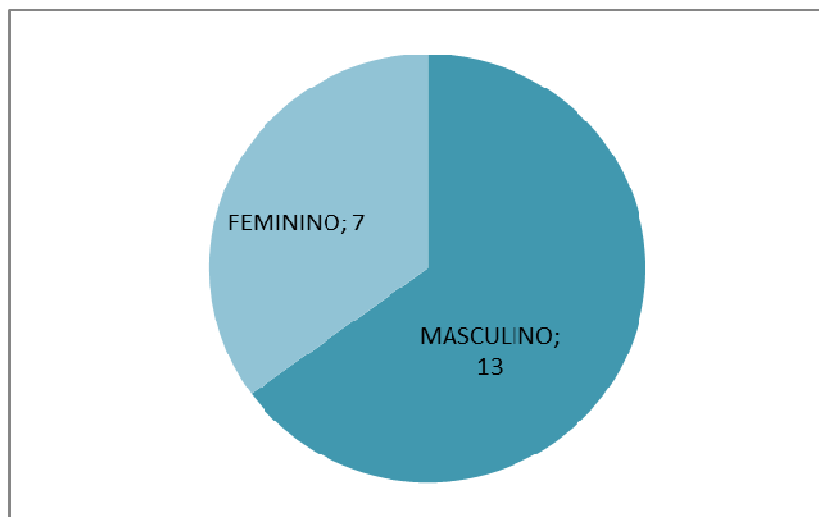


Fonte: Pesquisadora, HC/PUC Goiás, 2011.

Em relação à distribuição do sexo das crianças ou adolescentes portadores de DRC constatou-se que do total das famílias entrevistadas, treze são do sexo masculino e sete do sexo feminino.

Os dados provenientes desta pesquisa confirmam o Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2011), que se refere à incidência de DRC no sexo masculino. Embora não se tenha uma razão convincente que explique a diferença entre a incidência dessa doença entre homens e mulheres, segundo esses dados, dentre os pacientes em tratamento dialítico no Brasil, é estimado um total de 91.314 pacientes (noventa e um mil, trezentos e quatorze), sendo 42% são do sexo feminino e 57,3 % do sexo masculino.

GRÁFICO 06
DISTRIBUIÇÃO DAS CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DRC EM RELAÇÃO AO SEXO



Fonte: Pesquisadora, HC/PUC Goiás, 2011.

Considera-se relevante destacar que dez crianças e adolescentes desse estudo, encontram-se na fase do desenvolvimento compreendido entre pré-adolescentes e adolescentes, caracterizando uma condição especial para o trato das questões que implicam na sociabilidade desses sujeitos, e do próprio tratamento, tanto da parte da equipe profissional que os assiste, quanto da orientação e apoio às famílias.

Em relação à condição de vida analisada nas famílias, constatou-se que o surgimento da doença DRC, ocasionou o fenômeno da migração, tornando-se um componente significativo no agravamento das condições precárias de vida que são submetidas a maioria das famílias analisadas por este estudo. Do total das famílias, quinze saíram do seu município de origem em busca de trabalho, estudo, e tratamento da saúde da criança ou adolescente ou de outro membro da família. Dessas famílias, houve uma recorrência de sete relacionadas à busca por trabalho e educação, sete por motivo do tratamento de saúde da criança ou do adolescente, uma para acompanhar os pais para tratamento em Goiânia, e cinco não se aplica por permanecerem no município de residência, conforme registro no Quadro a seguir:

QUADRO 02
DISTRIBUIÇÃO POR ESTADO/MUNICÍPIO DE ORIGEM DO
RESPONSÁVEL

Famílias	Estado/Município	Motivo Deslocamento
F1	Maranhão p/ Mazargão /GO	Trabalho/saúde
F2	Araguaina-TO p/ Trindade	Estudo / trabalho
F3	Cristalândia-TO p/Goiania	Tratamento da criança
F4, F9	Goiânia	NA ⁶⁹
F5	Goianésia p/ Goiânia	Estudar
F6	Itumbiara-Go	NA
F7	Turvelândia-GO p/Acreúna GO	Trabalho e saúde da criança
F8	Goianópolis-Go	NA
F10	Tocantins p/Goiânia	Trabalhar/estudar
F11	Tocantins p/Goiânia	Tratamento da criança
F12	Terezina-PI p/Goiânia	Tratamento da criança
F13	Itacajá-TO	Trabalhar
F14	Bahia p/ Goiânia	Saúde dos pais
F15	Imperatriz-MA p Gyn	Trabalho do esposo
F16	Petrolina-TO p/ Anápolis	Trabalho
F17	Marabá-PA p/Goiânia	Trabalho
F18	Corumbá p/ Anápolis	NA
F19	Mato Grosso p/ Goiânia	Tratamento da criança
F20	Santana Araguaia-PA p/ Goiânia	Tratamento da criança

Fonte: Pesquisadora, HC/PUC Goiás, 2011

Quanto às famílias que tiveram que abandonar sua origem para migrar para outra região da sua origem, em detrimento do tratamento da criança, destaca-se o deslocamento oriundo dos Estados: uma do Pará, uma de Mato Grosso, duas do Tocantins, uma do Piauí e uma do Estado de Goiás. Nota-se que a migração dessas seis famílias ocorreu principalmente em face ao início do tratamento dialítico em Goiânia das crianças e adolescentes com DRC. Em razão das circunstâncias do tratamento, tiveram que estabelecer residência definitiva na capital ou na Região Metropolitana de Goiânia.

Para as famílias que tiveram deslocamento definitivo para Goiânia ou cidade mais próxima, em sua totalidade, queixaram-se das dificuldades na adaptação imediata quanto: a) alocação de trabalho para os cônjuges ou outro membro ativo para o trabalho; b) a indisponibilidade de oferta de trabalho no mercado para mão-de-obra sem qualificação profissional. Os fatores de maiores queixas sobre as consequências da migração incidem no

⁶⁹ NA – Não se aplica.

fato de deixarem na cidade de origem: o trabalho, a moradia própria, a família parental, e terem que se adaptar à mudança, sem um planejamento da vida familiar em tempo hábil, em uma região nova para a família.

A dificuldade para a obtenção de emprego fixo, fez com que algumas famílias não conseguissem se manter juntas em Goiânia, levando à ruptura de seus vínculos familiares seja de forma definitiva ou temporária. Os registros a seguir, confirmam essa realidade:

F03: Saí de Cristalândia, fui para Palmas e vim pra Goiânia, porque no Tocantins não tinha tratamento para a Dc 3, aí larguei meu marido e as duas filhas com ele lá.

F01: Vim do Maranhão por causa do problema do meu menino. O médico disse pra procurar um jeito de cuidar dessa criança, porque esse caso é muito sério e foi o último apelo que eu tive, foi vir-me embora pra cidade perto de Goiânia.

F15: Porque, quando morava com o pai deles, ele veio pra cá, eu vim por causa dele, porque ele veio trabalhar aqui.

Em situações extremas, três famílias descreveram que, na ocasião do início do tratamento emergencial dos filhos, não puderam sequer voltar para buscar a mudança, ou o restante de seus pertences, conforme os registros a seguir:

F20: Vim de Santana do Araguaia, Pará, para tratamento do Dc20... ele passou 21 dias no hospital de lá inchado [...] não descobriram o que ele tinha. Aí ele entrou em coma, mandou para Araguaína[...] não tinha jeito nem pra transplante, nem pra hemodiálise, pra nada...o caso de vir pra Goiânia. Começou a fazer diálise e depois e fui morar em Goiânia. Essa casa eu aluguei durante 5 anos... Vim só com o Dc20.

F19: Vim de Canarana-MT [...] Meu filho tinha um ano e dez meses. Ele foi pra UTI no Hospital da Criança em Goiânia. Descobri que ele tinha essa doença... agora ele está com 12 anos...começou o tratamento fazendo hemodiálise,[...] ele passou três anos na hemodiálise,[...] eu morava na Casa de Apoio no Setor Sul (durante 3 anos), ... recuperou a função e ficou 5 anos e pouco sem hemodiálise. Voltou tem 1 ano e 6 meses pra fazer de novo[...] agora moro perto de Goiânia [...]. tenho dois filhos[...]. vivo sozinha...

Essa realidade além de interferir diretamente nas relações entre familiares, tem colocado rupturas irreversíveis, conforme a que ocorreu com a família F3, cuja mãe como medida extrema para garantir a sobrevivência de Dc03, deixou as duas filhas com o esposo. Quando confirmou o diagnóstico da perda da função renal e o imediato tratamento dialítico, a família tentou moradia próxima à Goiânia, mas dada às dificuldades com duas crianças menores, e a mãe tendo que se ausentar com a criança Dc03 constantemente para o HC, os conflitos conjugais se acirraram. O pai retornou para a cidade de origem, e os laços se romperam de vez. A mãe raramente vê as duas filhas:

F3: Palmas mandou pra cá. Internei a Dc03 aqui HC,...recebi alta fui pra casa de uma ex-cunhada, depois aluguei barracão e foi um choque muito grande porque falaram que iam passar cateter pra fazer hemodiálise... Ele veio com as duas filhas, a gente brigava demais, esquentando a cabeça das crianças pequenas, aí separamos ele levou as meninas”.... Porque? não tinha condições de pagar alguém pra olhar elas, padrinhos nem ninguém, não tinha com quem ficar, não tinha como ele trabalhar, era bem mais difícil eu ficar com elase como ele é pai, também tem direito de cuidar e faz 2 anos que não vejo elas. Quem cuida delas é a avó paterna.

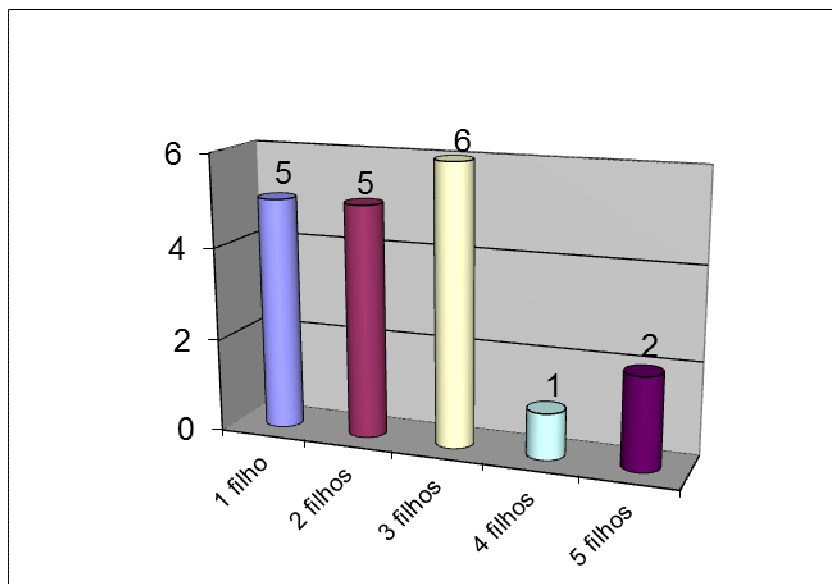
F18: ele me agride com palavras porque eu venho até quatro vezes pra hemodiálise... tem as consultas , os exames[...] eu tenho que vir pra Goiânia muito com ele, aí ele me xinga, fala que eu tô é caçando homem... é um inferno.... ele nem liga pro Dc18... quando ele interna, ele nunca vem visitar...

Sobre a composição e situação socioeconômica das famílias, por quantidade de filhos, a pesquisa demonstrou que a média das famílias é de três filhos, realidade que exige dela, em especial da mulher mãe e cuidadora, desdobramentos do seu papel quanto ao cuidado dos outros membros familiares. O cotidiano dessas famílias, é um constante desafio “onde o viver é o extenuar-se para o sobreviver” (CARVALHO, 1994, p 110).

Verificou-se que nesse cenário a maioria das famílias vive nessa condição extenuante, nas condições mais adversas de vulnerabilidade, em que a cuidadora ou a mãe, torna-se também a responsável pela busca da sobrevivência da família, pois os desafios a serem transpostos não se resumem apenas às crianças doentes, mas aos outros filhos, pois quinze famílias possuem mais de dois filhos. Ressalta-se que nesse contexto, os gastos familiares tendem a serem maiores.

Os dados referentes à quantidade de filhos dessas famílias, podem ser visualizados no Gráfico 07 a seguir:

GRÁFICO 07
DISTRIBUIÇÃO DOS ENTREVISTADOS SEGUNDO
QUANTIDADE DE FILHOS



Fonte: Pesquisadora HC/PUC Goiás, 2011.

Com base nesses dados, constata-se que, mesmo a família com um único filho encontra-se em situação de risco e vulnerabilidade social, pois há caso em que a mãe não tem nenhuma renda, recebe apenas o benefício Bolsa Família no valor de R\$ 100,00 por mês, pois a criança ainda não tem direito ao BPC. Quanto à forma como adquire o restante para sobreviver, a mãe se esquia em dizer de onde vem, alegando que recebe ajuda de amigos e da vizinhança. Essa família (F2) declara uma renda de R\$300,00 por mês, reside em um cômodo cedido, em uma cidade da Região Metropolitana de Goiânia.

Quanto às condições de saúde de Dc02, a criança encontrava-se no ato da entrevista (2011), com um ano de idade, com o estado nutricional e de desenvolvimento comprometido, apresentando grau severo de desnutrição, usando sonda nasogástrica⁷⁰ para se alimentar, segundo avaliação do profissional Eq 01. A mãe diz que buscou ajuda junto à Secretaria de Assistência da prefeitura de sua cidade, quanto à vaga na creche, aquisição de leite, fraldas, cesta básica, mas não obteve resposta positiva.

F2: Já fui na creche e eles não ficam com ele não, pro causa do problema dele, e só fica lá também a mulher que tiver com carteira de trabalho assinada, desse jeito aqui eles não ficam não...ele tá com a sonda.

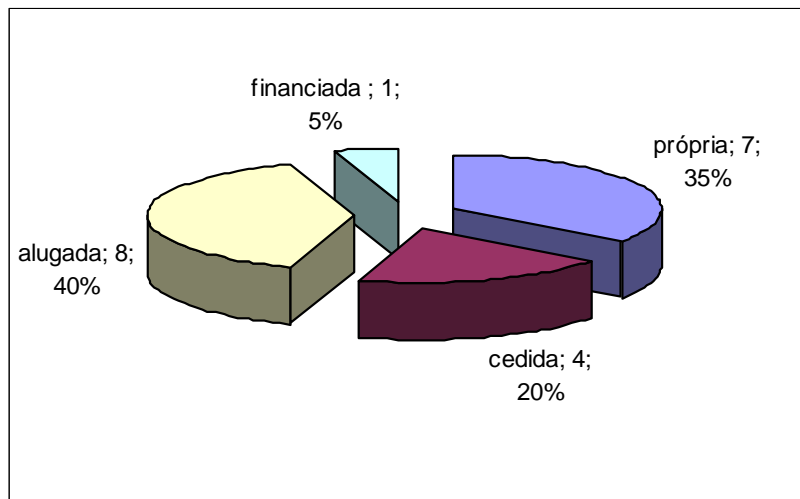
⁷⁰ Sonda nasogástrica é um equipamento que consiste de um tubo plástico, com duas aberturas para comunicação entre o interior e o exterior do corpo do paciente, onde é introduzida a alimentação.

F7: Na Secretaria de Saúde de Turvelândia não está dando mais os remédios manipulados dele, nem as cestas básicas, dizendo que era para reduzir os custos. A Van e ambulância continua, mas de vez em quando dá problema...

Na distribuição por tipo de domicílio, da totalidade das vinte famílias, sete residem em casa, e treze residem em barracão. Todos são de alvenaria. Quanto à natureza do contrato e distribuição dessas moradias, confirma-se o agravo da situação pela falta de condição de vida da maioria das famílias, que vivem de aluguel, conforme dados do gráfico abaixo:

GRÁFICO 8

DISTRIBUIÇÃO DAS FAMÍLIAS CONFORME NATUREZA DE CONTRATO E SITUAÇÃO DA MORADIA



Fonte: Pesquisa primária. HC/PUC, Goiás, 2011.

A ausência de moradia é um das queixas mais frequentes no campo das políticas públicas, apontadas pelas doze famílias que ainda não possuem moradia própria. Do total, apenas duas famílias obtiveram uma casa, mediante o programa habitacional do governo federal, Programa Minha Casa Minha Vida (PMCMV)⁷¹, e a outra, recebeu a doação de um barracão, por iniciativa da Associação Goiana de Moradia e Cidadania. A questão do *déficit* habitacional urbano para famílias brasileiras de baixa renda é uma realidade reconhecida pelo

⁷¹ O Programa Minha Casa Minha Vida, lançado pelo governo federal em 2009, com a finalidade de incentivar a aquisição de unidades habitacionais para famílias com renda bruta mensal de até R\$5.000,00, com o financiamento pela Caixa Econômica Federal. As famílias são selecionadas pelo município ou governo estadual.

governo, de acordo com os dados do PNAD/2008, que já fazia referência a esse problema nacional.

O problema do Programa Minha Casa Minha Vida, é que ele também passa por uma demanda maior do que a oferta, e as famílias não têm outro recurso, senão assumir o ônus do aluguel, mesmo que esse comprometa a renda familiar. Além do mais, as famílias têm que passar pelo crivo de seleção nas instâncias de assistência social, que não têm atingido todas as famílias que passam pelo suplicio do adoecimento crônico, agravado pela falta de condições econômicas:

F5: Eu tenho direito de ter minha casa, e tem que dar uma assistência e uma proteção pra melhorar condição de vida, eu tenho os direitos do deficiente, um livrinho em mãos e sei onde buscar, cadastrei na COMOB⁷² a inscrição e estão me enrolando. Já sei de famílias que eles chamaram e que precisa de moradia, e já tem dois meses e nada, vou esperar ate dia quinze, no Jardins do Serrado, se não sair vou no Ministério Público.

F11: Acho que a moradia hoje é o mais difícil de conseguir.

Em relação ao processo de distribuição de renda das famílias, constatou-se que três famílias recebem até um salário mínimo, sete famílias vivem com dois salários mínimos, e dez famílias com dois a quatro salários mínimos.

Sobre as fontes na renda familiar, a participação da condição da existência da criança ou adolescente na família, torna-se fator significativo para compor a renda, conforme demonstra a situação das vinte famílias, como se segue: dezessete crianças tem o BPC, duas famílias recebem pensões, quatro crianças recebem Bolsa Família. Quanto à participação de renda oriunda de salário, quatorze famílias contam com a participação do cônjuge, duas se mantêm pelo trabalho formal e dez pelo trabalho informal, conforme já mencionado na análise sobre a distribuição de profissões.

No quadro 03 a seguir, apresenta-se um demonstrativo da renda obtida pelas famílias e as despesas, compatibilizando algumas discrepâncias com que vivem. Considerou-se, para efeito de referência, o valor do salário mínimo do ano de 2011, cujo valor era de R\$ 545,00.

⁷² COMOB – Companhia de Obras e Habitação do Município de Goiânia.

QUADRO 03
RECEITAS E DESPESAS POR FAMÍLIA

Famílias	BPC	Bolsa Família	Pensão alimentícia e morte	Renda Quant. Pessoas que contribuem	Total das receitas	Total dos gastos
F1	01		-	01	1.145,00	682,00
F2	-	01	-	01	300,00	437,00
F3	01	-	-	02	1.145,00	410,00
F4	-	-	01	01	545,00	787,00
F5	01	-	-	02	800,00	840,00
F6	01	-	-	02	1.300,00	993,00
F7	01	-	-	-	545,00	691,00
F8	01	-	-	02	1.545,00	590,00
F9	01	-	-	01	1.345,00	930,00
F10	01	-	-	02	1.310,00	705,00
F11	01	-	-	02	1.090,00	944,00
F12	01	-	-	01	990,00	556,00
F13	01	-	-	02	1.265,00	2.343,00
F14	01	-	-	02	1.045,00	1.175,50
F15	-	01	-	02	700,00	1.140,00
F16	01	01	-	01	1.020,00	965,00
F17	01	01	-	01	1.400,00	834,00
F18	01	-	-	01	1.730,00	1.316,00
F19	01	-	01	02	829,00	637,00
F20	01	-	-	01	1.345,00	1.622,00
Média	17	04	02	30	1.069,70	929,88

Fonte: Pesquisa primária. HC/PUC, Goiás 2011.

Na análise de dados sobre a realidade econômica apresentada pelas famílias na tabela acima, a pesquisa revelou que dezenove famílias vivem com renda familiar inferior a menos de três salários mínimos e apenas uma tem uma receita acima desse índice (F18: 02 membros com renda fixa e a criança recebe o BPC). Ademais, três famílias tiveram uma renda inferior a um salário mínimo e dentre essas, uma declarou receita de apenas R\$300,00 por mês. Essa realidade remete ao entendimento de que o contexto de vida dessas famílias evidencia uma das situações agravantes e resultantes da reestruturação produtiva do capital que tem produzido o desemprego estrutural e o aumento do trabalho informal⁷³. Sabe-se que a principal forma de renda dessas famílias, oriunda na sua maioria da economia informal se dá

⁷³ Yamamoto (2004, p. 115), afirma que um dos aspectos centrais da questão social na atualidade é “a ampliação do desemprego e a ampliação da precarização das relações de trabalho.

com a realização de atividades de “bicos”, aliadas às condições reais do salário mínimo que não atende às necessidades básicas⁷⁴ de um indivíduo. Essas necessidades são entendidas como “algo fundamental, principal, primordial, conforme afirma Pereira (2006), como moradia, alimentação, saúde” (PEREIRA, 2006, p. 26-27).

Há que se registrar que dezessete famílias contam com o benefício do BPC, e uma depende exclusivamente desse benefício como fonte de renda. Dessas famílias, quatro declararam receberem também a transferência de renda do Bolsa Família, com um limite máximo à R\$ 160,00 para família com quatro filhos.

Com base nos dados apresentados no Quadro 03 acima, referente às receitas e despesas, confirma-se a prevalência do número de famílias com rendimento familiar *per capita* de até três salários mínimos. Os dados demonstram ainda, que a totalidade das famílias estão vivendo em condições de pobreza, considerando que, para muitas, não há compatibilidade entre receita e a despesa, diante das necessidades para suprir as demandas do adoecimento do membro que porta DRC.

A realidade apresentada por essas famílias evidenciam o que Iamamoto (2004) afirmou se tratar de “a raiz de uma nova pobreza de amplos segmentos da população, cuja força de trabalho não tem preço, porque não têm mais lugar no mercado de trabalho” (IAMAMOTO, 2004, p. 33).

Essas famílias são obrigadas a encontrar formas extenuantes para sobreviverem. Em geral, buscam um “projeto de vida corroído pela carência constante”, e sempre acompanhado de privações, rotinas enfadantes, e com baixíssimas chances de mudanças em curto prazo. São “vidas severinas, apartadas, subalternizadas e excluídas” (CARVALHO, 1997, p.110).

Trata-se de indicadores que demonstram a situação de vulnerabilidade dessas famílias vivendo em situação de pobreza, fruto das desigualdades sociais. A condição de pobreza, seja relativa ou absoluta, certamente é um dos fatores que interfere diretamente no processo de conflitividade no meio familiar, como já observada em dados anteriores. Um dos efeitos perniciosos dessa realidade é o acirramento da condição de fragilidade dessas famílias, que são forçadas a buscar alternativas de garantia dos direitos das crianças e adolescentes, sob diversas formas, incluindo os órgãos destinados à sua proteção, a fim de encontrar o mínimo de respaldo necessário diante de suas demandas que são permanentes.

⁷⁴ Ver discussão sobre necessidades básicas com Potyara A.P. Necessidades Humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais, 2006.

Como foi assinalado anteriormente, a busca pelo tratamento de pacientes com DRC em centros de referência, impulsiona a família a se deslocar para Goiânia a fim de garantir o tratamento. Nesse sentido, vale ressaltar que o HC/UFG é uma unidade referenciada para o atendimento aos pacientes portadores de DRC na área pediátrica, e que segue as diretrizes preconizadas pelo SUS, que adota como diretriz, a descentralização da assistência à saúde, e o atendimento integral à população. Na descentralização, cabe às Secretarias Municipais de Saúde a responsabilidade pelas ações de saúde que atendam as necessidades da população.

Em Goiás, firmou-se o Termo de Municipalização da Saúde, em 1998, entre as Secretarias do Estado e Município, criando uma central de consultas especializadas, o que não resolveu a deficiência na rede básica, pois o déficit de profissionais e vagas insuficientes nas especialidades, não respondeu à grande demanda na saúde. Nesse contexto, nem os municípios dão resolutividade às demandas, uma vez que a maioria desses pacientes, são conduzidos às unidades de emergência, acarretando uma sobrecarga nesses serviços em Goiânia, que se tornou porta de entrada para o tratamento.

O HC/UFG, sendo um hospital de referência no tratamento de nefropediatria, depara-se constantemente com pacientes com DRC dando entrada no Serviço de Urgência Pediátrica (SERUPE), oriundos de vários municípios do estado e de outras regiões do país.

Em relação à distribuição das famílias conforme o grau de dificuldade apresentado junto aos órgãos de garantia e acesso para o tratamento do paciente Renal Crônico, quinze famílias disseram ter encontrado dificuldades e cinco famílias relataram que não tiveram nenhuma dificuldade. Dentre as principais dificuldades apontadas, evidenciou-se que a maior incidência se deu por falta de transporte adequado para transportar os pacientes com DRC, ou na liberação de transporte em dias de feriado (seis famílias), seguidos de aquisição de medicação na Central de Medicamentos de Alto Custo Juarez Barbosa (CMAC)⁷⁵ ou em postos de saúde. Do total, cinco famílias, não conseguiram os benefícios BPC e Bolsa Família, e dez famílias referiram-se dificuldade quanto à marcação de exame (pegar o chequinho)⁷⁶, pois depende da vaga disponível no sistema integrado da Secretaria Municipal de Saúde, para que seja liberado o exame. Duas famílias alegaram dificuldades para conseguir creche para deixar os filhos menores, e duas ressaltaram dificuldades de ajuda para pagamento de aluguel.

⁷⁵ Central de Medicamentos de Alto Custo Juarez Barbosa (CMAC)/Goiás, tem a função de realizar atendimento ao paciente, avaliação, autorização, dispensação e a renovação do cadastro para continuidade do tratamento.

⁷⁶ Chequinho – é o instrumento de liberação e marcação para a realização de exames usado pela Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia (SMS).

Em relação à queixa sobre o sistema de transporte, as famílias que residem no interior, ou que têm criança que já realizam a hemodiálise, têm o direito a um transporte especial (ônibus acessível, van ou ambulância) que garanta o traslado ida e volta.

As famílias que dependem desse transporte especial relatam que constantemente ocorrem problemas com os veículos das respectivas Secretarias Municipais de Saúde, e as famílias são obrigadas a utilizar o transporte coletivo, cujos ônibus andam sempre cheios, sem estrutura para cadeirantes, utilizando-os no horário de *rush* ou de pico no período matutino.

A questão central desta discussão é identificar como se opera o direito da criança e do adolescente portador de DRC, mediante a atenção dada às suas necessidades, uma vez que não há melhoria na condição de vida dessas famílias, em razão da ineficiência da política de assistência prestada nos municípios. Na realidade do transporte, as famílias que residem no interior, relatam situações de humilhação quanto à insistência para a liberação de uma van ou ambulância para Goiânia:

F16: Tenho sido humilhada nos atendimentos e direitos, sei que isso é tão direito que a criança tenha saúde, tratamento, transporte, alimentação, por isso que to correndo atrás.

F9: falta de dinheiro, tem dia que venho pra cá só com passe, nem dinheiro pra comprar lanche... ele não tem passe-livre porque não faz hemodiálise ainda.

Eq04: A prefeitura às vezes age como se estivesse fazendo um favor, e a gente tem que orientar a família, que não é favor, é obrigação, é direito porque toda prefeitura recebe verba para designar para tratamento fora do domicílio, quando não se tem tratamento para aquela doença, enviando assim, para outra cidade e muitas vezes esse paciente é humilhado e às vezes a prefeitura se compromete de uma forma e depois não cumpre.

Fica evidente a existência da visão por parte de alguns órgãos municipais, de que estão oferecendo uma benesse, um favor, ao prestar um serviço para o cidadão. A questão do direito à assistência social se apresenta exatamente pela não cidadania, e que o serviço que lhe é prestado, não se configura como direito. Sposati afirma que essa ideia acaba sendo incorporada pela população: “perpassa a prestação dos serviços de assistência social, uma certa gratuidade como se a riqueza do Estado viesse de outra fonte que não a própria riqueza produzida pelo trabalhador” (Sposati, *apud* Martins, 1995, p.61).

Na avaliação das famílias entrevistadas quanto à qualidade do serviço de Nefropediatria prestado no Hospital das Clínicas de Goiânia, quatro famílias consideraram bom e dezesseis famílias consideraram ótimo. O serviço prestado na hemodiálise foi considerado por onze famílias como ótimo, e nove o consideraram bom.

Um aspecto relevante foram as considerações que as famílias fizeram em relação à competência da equipe médica, referindo-se principalmente à atuação do médico responsável pelo setor de Nefropediatria, que iniciou sua atuação nessa equipe desde 2008, ainda na residência. Conforme informam os profissionais Eq02 Eq03 e Eq05, depois de 2010 ocorreram vários encaminhamentos de crianças para o transplante de rins em São Paulo, já que em Goiás não é realizado esse procedimento de alta complexidade.

Segundo Eq03, há uma defasagem da assistência à saúde na área de Nefropediatria em todo o país, e a realidade específica das crianças e adolescentes que realizam esse atendimento diferenciado no HC é que não se trata mais de “atenção e prevenção à saúde, porque os pacientes já estão doentes”, tornando-se uma das funções primordiais da equipe profissional, a de “resgatar o que [...] puder, do que foi perdido de saúde, no sentido de combater as manifestações da doença, e prepará-los para o transplante renal” (Eq03, 2011).

Quanto à avaliação das ações e serviços previstos na atuação dos profissionais junto aos pacientes portadores de nefropatias pediátricas, todos reconheceram que há limites institucionais e burocráticos a serem enfrentados pelos usuários do SUS para a garantia de seus direitos. Salientam, contudo, que a atuação e o papel fundamental dos profissionais estão relacionados à necessidade de se ter uma equipe multiprofissional ampliada, que atue junto às famílias dos DRCs nos momentos de maior gravidade da doença, bem como nas orientações e apoio aos pacientes crônicos, no serviço de ambulatório, afim de manterem a saúde, ou ainda, no acompanhamento durante o processo de perda dessa saúde, que ocorre no decorrer da evolução da doença.

Entre essas ações fundamentais, destaca-se que o suporte às famílias e aos pacientes com DRC, necessitando do empenho e compromisso dos profissionais nos encaminhamentos:

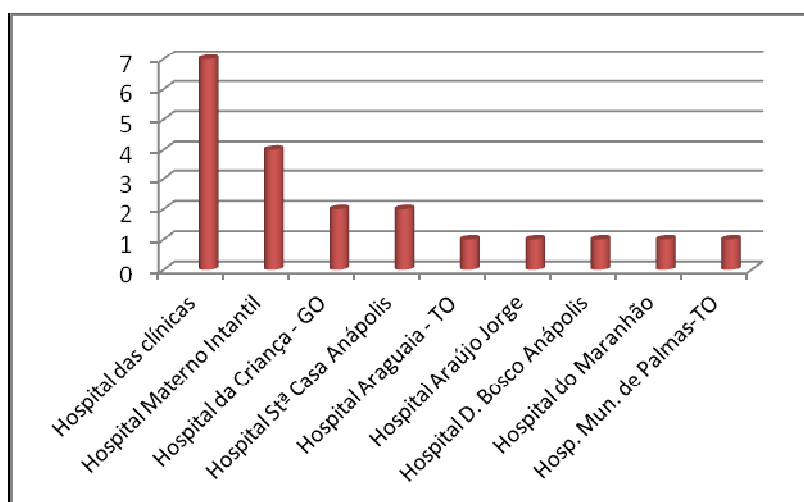
Eq 04: sabemos que o HC é o único hospital de referência pra a doença Renal Crônica pediátrica [...] medicação por ser de alto custo a família tem de recorrer ao Juarez Barbosa, enfrentando muitas vezes... levando ações de processo dentro do ministério público [...]. A demanda nas Secretarias Municipais e outros órgãos não atendem as necessidades de medicação, transporte, ambulância, e outras necessidades .

F03: relação e engajamento com outros serviços: a gente precisa e conta com a enfermagem, com a assistência social, com a psicologia e outros serviços de UTI para onde esses pacientes vão, muitas vezes a gente não consegue vaga, eles ficam aí na enfermaria entubados às vezes, porque não conseguem vaga de UTI, ficamos lutando com outros serviços para receberem esses pacientes.

Sobre o estágio da doença renal crônica (DRC), a análise revelou que das crianças e adolescentes em tratamento no ambulatório de Nefropediatria do Hospital das Clínicas de Goiânia, uma realiza diálise em casa, quatro faz hemodiálise no HC, dez realizam tratamento conservador⁷⁷, e cinco já foram transplantadas.

Quanto à distribuição das crianças e adolescentes, segundo a instituição em que se realizou o diagnóstico da DRC, o HC/UFG foi a unidade de saúde responsável pelo diagnóstico de sete pacientes, seguido do Hospital Materno Infantil com quatro, e o Hospital da Criança de Goiânia, com dois pacientes diagnosticados. Os demais tiveram o diagnóstico realizado nos hospitais de origem dos seus municípios, e encaminhados para o HC/UFG.

GRÁFICO 9
DISTRIBUIÇÃO DAS INSTITUIÇÕES QUE REALIZARAM
DIAGNÓSTICO DE DRC



Fonte: Pesquisadora, HC/PUC, Goiás, 2011.

Esse resultado confirma o relevante papel que as instituições públicas de saúde têm, principalmente o HC/UFG para cumprir o seu papel de Hospital Escola de referência no atendimento de média e alta complexidade, bem como o Hospital Materno Infantil, que se tornou uma referência nacional para cirurgias pediátricas, como a separação de gêmeos siameses, tornando-os uma referência para as Regiões Centro Oeste, Norte e Nordeste do país.

Constata-se que no campo da vida social do paciente renal crônico e de sua família, a participação em uma religião, ocupa um importante papel na socialização, tornando-se um dos mecanismos sociais para estabelecer uma rede de suporte no enfrentamento dos

⁷⁷ Fase em que os rins ainda não pararam de funcionar, e o paciente faz uso de medicamento e controle clínico da doença.

problemas da vida, especialmente os relacionados à doença. A religião surge como uma forma encontrada de se buscar forças e amparo espiritual, tornando-se para algumas famílias, o único espaço público coletivo que frequentam.

Todas as mães ou cuidadoras declararam participar de uma religião. Treze famílias se disseram católicas e sete evangélicas. Declararam que participam das atividades aos domingos, porém não são frequentes, pois o domingo é o único dia da semana para quem faz hemodiálise “descansar”. Quanto à participação da criança ou do adolescente, todas as mães ou cuidadoras declararam que os levam para as atividades religiosas da igreja. Somente duas crianças têm participação ativa em atividade específica na igreja, uma participa na equipe de louvor e a outra na dança.

Constatou-se neste estudo, que a doença crônica gera uma tendência ao isolamento social, e no segmento da DRC, há vários fatores associados à evolução da doença, somados à falta de serviços e equipamentos públicos de lazer nos bairros, ocasionados pela falta de planejamento e investimento público no processo de urbanização das cidades.

Quanto ao nível de escolarização das crianças e adolescentes, constatou-se que quatorze estão na idade escolar, e seis tem idade inferior a quatro anos. Uma criança com idade de onze anos não frequenta a escola, em razão das condições neurológicas e comprometimentos de sua saúde. A cuidadora não encontrou adequação de ensino especial na educação pública municipal em Goiânia.

Constata-se uma defasagem entre a idade escolar e a seriação das crianças e adolescentes, demonstrando que o surgimento do adoecimento da DRC atingiu a maioria desses pacientes em idade escolar, comprometendo seu desenvolvimento escolar, ocasionando repetência, ou comprometendo o nível e aproveitamento da aprendizagem, conforme se constata no Quadro 04 a seguir.

QUADRO 04

DISTRIBUIÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES SEGUNDO IDADE E SITUAÇÃO DE ESCOLARIDADE

Escolarização	Quant	Idades
Creche	6	5 meses a 3 anos
Pré-alfabetização	1	6 anos
alfabetização - criança especial	1	14 anos
1a série e 3a série	1	10 anos
2a Série	2	8 e 9 anos
3a série	1	10 e 13 anos
4a série	2	9 e 12 anos
5a série	2	12 anos
6a série	1	16 anos
7a série	1	15 anos

Fonte: Pesquisadora, HC/PUC, Goiás, 2011.

Por determinação legal, a idade escolar compreende crianças que já tenham completado seis anos de idade, sua inserção na escola é obrigatória, segundo o que determina o Conselho Nacional de Educação (CNE/MEC) por meio da Resolução 01/2010, ao definir a data de seu ingresso no ensino fundamental, como forma de assegurar às crianças oriundas da pré-escola, a garantia da não interrupção no ensino fundamental. Esse é um direito público, conforme preconiza a CF de 1988 e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB/1996).

Quanto à educação infantil, que também está preconizada na LDB/1996, tratada na Seção II, do capítulo II (Da Educação Básica), a lei prevê o seu oferecimento para crianças de zero a seis anos de idade, em creches e pré-escolas, cabendo aos municípios a responsabilidade de oferecer esse ensino.

No entanto, a realidade apresentada pelas famílias em relação à escolarização das crianças e adolescentes, aponta para um caminho inverso dessas premissas e determinações legais. Foram identificados, com base no universo total, que cinco famílias estão com dificuldade de garantir a educação infantil⁷⁸ pública para os filhos menores, que se enquadram na faixa etária de zero a seis anos de idade. Em relação aos DRC com idade escolar, duas famílias têm filhos com necessidades especiais, sem acesso ao ensino especial, sendo que uma se encontra matriculada na escola pública municipal da região de Aparecida de Goiânia. Há

⁷⁸ A Educação Infantil, compreendida entre 0 a 3 anos de idade, é um direito dos trabalhadores, pais ou responsáveis, à educação de seus filhos e dependentes segundo a Constituição Federal, aliada à necessidade da família de ter uma instituição que se encarregue do cuidado e da educação de seus filhos nessa faixa etária.

ainda, a situação da criança Dc17, com onze anos de idade, que tem comprometimento neurológico e não frequenta nenhuma instituição escolar. A cuidadora relata que a criança sofreu muito constrangimento, dada as limitações orgânicas.

Dentre as justificativas que o município apresentou para as seis mães com demandas para creche ou para a educação infantil, duas obtiveram como resposta, a impossibilidade de concessão de vagas, devido ao problema de saúde da criança, conforme descreve a mãe de Dc06 com três anos de idade:

F6: Tentei colocar ela na creche, mais não quis receber ela, por causa da doença . Ela fica muito inchada, cansada. Não aceitaram eu matricular ela.

Vale destacar que a ineficiência ou a inexistência de creches oferecidas à população, pela Secretaria Municipal de Educação do município de Goiânia, por meio dos Centro Municipal de Educação Infantil (CEMEI)⁷⁹, torna-se quase impossível uma família conseguir a vaga no tempo hábil e dentro de sua necessidade. Essa é uma realidade vivida pela família F19, que tem um filho fazendo hemodiálise, e não tendo com quem deixar a filha menor, a traz para o hospital, inclusive nas situações em que ocorre a hospitalização de Dc19:

F19: nunca consegui escola pra minha filha menor (agora tem seis anos). Tenho que carregar ela todo tempo pro hospital quando eu tenho que trazer o Dc19 pra hemodiálise.

Em relação à instituição escolar das treze crianças e dos adolescentes em fase escolar, constatou-se que doze estão matriculados em escola pública (estadual e municipal) e apenas uma criança encontra-se matriculada na rede particular de ensino.

Quanto a incidência de repetência, esse estudo revelou a ocorrência em cinco crianças, que apresentaram, segundo relato das mães, muita dificuldade de aprendizagem, e ainda não foram alfabetizados. Encontram-se na faixa etária de oito a quatorze anos de idade.

No que se refere à frequência escolar, das treze crianças que estão em fase de escolarização, as mães declararam que elas se ausentam com muita frequência à escola, em razão do tratamento. Há duas situações em que as mães declararam que o horário escolar coincide com o horário da sessão da hemodiálise, tendo como consequência, a falta semanal de

⁷⁹ Centros Municipais de Educação Infantil (CMEI), A Construção de uma Política de Educação Infantil, e os demais documentos legais: Resolução 194, do Conselho Municipal de Educação de 29/ 10 de 2007, é responsável pelo atendimento educacional de crianças de 6 meses a 5 anos e 11 meses. Para solicitar uma vaga em uma das unidades, os pais ou responsáveis devem telefonar para um telefone da secretaria, e o critério de seleção é pela ordem de inscrição, como não há vagas disponíveis para toda a demanda, faz-se uma lista de espera.

dois dias de aula, e em caso excepcional, às vezes a criança tem que fazer até quatro seções por semana de hemodiálise, restando apenas um dia de aula.

Porém, todas as mães declararam que utilizam do atendimento para seus filhos (as) do projeto HOJE⁸⁰, que é um serviço oferecido pela Secretaria Estadual de Educação, que prevê atendimento pedagógico em unidades públicas de saúde, para crianças e jovens em fase escolar, como parte da Educação Inclusiva. Esse atendimento é realizado no setor de Hemodiálise, funcionando nos dois períodos diários, com atendimento individual. No entanto, ocorre, muitas vezes, dos pacientes não participarem da atividade, por alegarem mal estar, sono, cansaço, dentre outros. Pode-se constatar o relato da mãe de Dc13 que diz:

F13: a gente sai às cinco horas pra pegar o ônibus e chegar aqui (HC) no horário. Eu acordo Dc13 antes das cinco horas[...] no Projeto Hoje? Ela quase não participa, ela dorme... passa mal...

Um fato a ser destacado é quanto a faixa etária dos quatorze sujeitos em idade escolar (seis a dezesseis anos de idade), sendo que doze encontram-se na idade da adolescência. Sabe-se que esse período da vida representa uma fase em que o indivíduo enfrenta turbulências quanto ao seu desenvolvimento pessoal, afetivo, emocional, psicológico e social. Somadas a esse aspecto, as mudanças ocasionadas pelas fases do desenvolvimento da DRC, provocam mudanças físicas irreversíveis, como já mencionadas ao longo deste estudo. Portanto, a mudança na estética do corpo, é uma situação que acrescenta na vida desses jovens e crianças, mais uma condicionante para o sofrimento a ser enfrentado junto com a doença.

Desvelou-se que essas modificações físicas são um dos componentes que afetam sobremaneira, a vida e a sociabilidade desses jovens e de suas famílias, inclusive para frequentarem a escola, que é um direito. A maioria não possui nenhuma outra atividade fora da escola. Assim, do total desse universo, apenas quatro participam de atividades na igreja e um jovem Dc5 era atleta de tênis de mesa para cadeirante⁸¹. A escola é a única atividade que a criança ou adolescente frequenta.

Quanto ao desempenho escolar, segundo avaliação das mães, sete crianças ou adolescentes em fase escolar apresentaram desempenho regular, quatro obtiveram desempenho fraco. Com base no relato das mães, seis crianças com idades entre 7 a 14 anos, ainda não lêem, nem escrevem, e apenas duas foram consideradas com um desempenho bom.

⁸⁰ O Projeto Hoje realiza atendimento pedagógico em unidades hospitalares. É desenvolvido pela Secretaria Estadual da Educação de Goiás, por meio da Superintendência de Ensino Especial. No HC está presente nas Clínicas de Pediatria, Hemodiálise, Clínica de Ortopedia e Ambulatório de Pediatria.

⁸¹ Dc5 faleceu no final do ano de 2011. Participava de campeonatos de tênis para cadeirantes.

Os dados quanto ao desempenho escolar não foram apurados junto à instituição escolar, por não se tratar do eixo desse estudo. Há que se considerar, no entanto, que o universo composto por esses sujeitos, apresenta um grau de atraso e *déficit* de aprendizagem, que coloca em risco a integridade da cidadania dessas crianças e adolescentes que têm o direito como cidadãos de serem alfabetizados e receberem a atenção especial, pela condição em que vivem.

Desse direito, apenas uma mãe (Dc4), havia buscado o apoio junto à escola municipal de Goiânia, para efeito do atendimento pedagógico domiciliar que é uma nova modalidade de ensino que proporciona ao educando hospitalizado, a continuidade de seu processo de escolarização. Desta forma, a criança DC4, com sete anos de idade, passou a receber, em 2011, esse atendimento, que conta com um professor em casa, em conformidade com o Programa de Educação para Diversidade numa Perspectiva Inclusiva, da Secretaria Estadual de Educação, que é destinado aos educandos hospitalizados ou afastados da escola regular de ensino por motivo de doença, ou que se ausenta da escola para as seções de hemodiálise.

Vale lembrar que, no Brasil, a Lei nº 8.069 de 13 de Julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, de acordo com a Resolução nº41, prevê que toda criança ou adolescente tem “Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para saúde, acompanhamento do currículo escolar durante essa permanência hospitalar” (BRASIL, 1990).

Em relação à ausência da criança ou adolescente na escola, uma vez que doze já realizam a hemodiálise, na totalidade das mães e cuidadoras, houve o relato de que além das limitações que o tratamento (hemodiálise ou a diálise) causa, há o risco eminente de morte (medo da mãe), receio de que a criança possa se machucar na escola, ou perder o cateter ou a fístula, além de consumir alimentos ou líquidos proibidos na dieta.

As mães consideram ainda que, há uma exposição pública da criança, levando-a à situações de ridicularização ou humilhação dentro da escola, por parte das outras crianças, mediante algumas situações como: o cateter fica exposto, chamando sempre a atenção, o que justifica a não insistência na manutenção da criança na escola, como é o caso de Dc4.

Dentre as mães que relataram essa dificuldade, há em alguns casos, situações em que os pacientes têm dificuldade com a incontinência urinária e fecal, usam fraldas descartáveis, às vezes exalam odor intenso, causando constrangimento maior para a criança, conforme descreve a mãe:

F 18: Ele tinha colostomia, agora não tem mais. Rebaixou a colostomia. Agora ele tem incontinência fecal e urinária. Eu troco as fraldas. Eu vou no colégio e troco. Ele liga e me chama. No horário do recreio... ele usa fralda 24 horas por dia. É constrangedor né? Por isso que ele quase não gosta de ir na escola...

F3: ela tem que usar fralda, é cadeirante... já fui chamada na escola pra buscar ela porque ela queria fazer cocô, ela fica chorando...

A proposta de educação inclusiva, do Ministério de Educação e Cultura (MEC), de acordo com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) de 1996, e nos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN's) de 1997, foi um avanço nos últimos anos, no que tange à elaboração e implementação de ações intersetoriais, baseadas na concepção de que a inclusão social das pessoas com necessidades educacionais especiais, prevê que toda criança e adolescente tenha acesso a todas as oportunidades para assegurar seu desenvolvimento e a aprendizagem escolar.

Nesse sentido, a Resolução do Conselho Nacional de Educação/CEB nº. 2 de 2001, em seu artigo 5º, na Lei de Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, considera que “Educandos com Necessidades Educacionais Especiais” são todos os que durante o processo educacional apresentam “dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento que dificultem o acompanhamento das atividades curriculares, compreendidas: a) aquelas não vinculadas a uma causa orgânica específica; e b) aquelas relacionadas a condições, disfunções, limitações ou deficiências (BRASIL,2001).

Um elemento importante a ser considerado na realidade dessas crianças e adolescentes, está relacionado à condição e evolução da doença DRC, que mediante o agravamento, o paciente pode não conseguir alcançar todas as etapas do tratamento, como o transplante, como foi o caso do adolescente em hemodiálise, Dc5, que veio a falecer no final de 2011.

É fato que se o Estado implementasse políticas públicas que efetivamente garantissem prioridade e assegurasse com rapidez e racionalidade, a prestação de serviços sociais que atendessem as necessidades físicas, intelectuais e psicológicas das crianças e adolescentes, conforme preconizado no ECA/1990, certamente promoveria em todas as instâncias, a acessibilidade⁸² na educação com mais eficácia. No entanto, segundo Arroyo (1992) há uma cultura de exclusão e “ela perpassa todas as instituições, inclusive aquelas que

⁸² A acessibilidade na escola é concebida como uma premissa para o pleno acesso dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, compreendendo desde a acessibilidade arquitetônica e na comunicação, produção de materiais didáticos acessíveis e o uso de recursos de tecnologia na escola.

trazem no seu sentido e função a democratização de direitos constitucionalmente garantidos como a saúde ou a educação” (ARROYO, 1992, p. 46).

Na avaliação de um dos membros da equipe deste estudo, Eq 05, os pacientes que já se encontram na etapa da hemodiálise requerem, sem dúvida, um cuidado especial, de toda a equipe multiprofissional, pois em sua maioria, a sociabilidade fica comprometida, principalmente a educação, pois apresentam baixo nível de escolarização, e defasagem na relação idade-série. Para esse profissional, o projeto de Apoio Pedagógico da Secretaria Estadual de Ensino Especial (HOJE), que atende crianças hospitalizadas no HC, poderia disponibilizar mais profissionais para atender as quatorze crianças e adolescentes que fazem hemodiálise, de acordo com o relato a seguir:

Eq 05: Porque o ideal é ter uma professora para cada criança, durante as seções, ou seja, três vezes por semana [...] essas crianças perderam por não estar em sala de aula, é correr atrás do prejuízo, por estarem atrasadas, por causa dos rompimentos ocorridos pelas inúmeras internações e consultas, como também as frequências na hemodiálise, diálise e pulsoterapia...”

Há uma questão apontada por algumas mães quanto a defasagem de aprendizagem dos filhos, referindo-se ao ensino de educação básica da Secretaria Municipal de Educação de Goiânia que adota o modelo por Ciclo⁸³, em que se baseia a seriação por idade e na concepção de que o aluno continuará em seu próprio grupo de um ano para outro, dentro do mesmo ciclo. Nesse modelo, não se prevê a repetência⁸⁴, já que o aluno tem um tempo para processar sua aprendizagem, respeitando suas condições socioculturais. Nesse caso, sua formação se materializa por um percurso formador diferenciado em função da idade e da vivência sociocultural.

Embora se reconheça que existem avanços nessa proposta, no sentido da democratização do ensino na busca de um sistema mais justo e de melhor qualidade. Porém, percebe-se que o problema do analfabetismo ainda persiste. De acordo com o Anuário Brasileiro de Educação 2012, na Avaliação Brasileira do Ciclo de Alfabetização, em 2011, os dados revelaram que 51 em cada 100 crianças da rede pública não aprenderam o adequado em

⁸³ Lei de Diretrizes e Bases da educação nº.9394/96, no artigo 23, faculta aos sistemas de ensino desdobrar a educação básica: “em séries anuais, períodos semestrais, ciclos, alternância regular de períodos de estudos, grupos não-seriados, com base na idade, na competência e em outros critérios, ou por forma diversa de organização, sempre que o interesse do processo de aprendizagem assim o recomendar” (BRASIL, LDB, 1996).

⁸⁴ No Ciclo, há uma estrutura mais flexível e diversificada do ensino, respeitando as diferentes identidades e condições socioculturais dos alunos. A avaliação baseada na política de não retenção, possibilitando aos alunos de escola pública, sua permanência escolar mais prolongada, baseada na concepção de que a educação é um direito de todos os cidadãos.

relação à leitura para o 3º ano do Ensino Fundamental no Brasil (CRUZ, MONTEIRO, 2012, p.9).

Esse é um dos desafios da educação pública, ou seja, o de sanar o déficit de aprendizagem das crianças e jovens que estão chegando à adolescência sem alfabetização, como consequência de um sistema educacional cheio de reformas, que adota um discurso da não exclusão, prevendo a democratização das oportunidades educacionais para todos, mas que não consegue sair da proposta, e que tem diminuído as chances de progressão nos estudos de um grande contingente de jovens e adolescentes..

Em relação ao processo de exclusão escolar, Patto (2000) reflete o estudo de Bourdier sobre as reformas educacionais ocorridas na França, e que pode se aplicar nos dias atuais:

O que a reforma fez foi instaurar “práticas de exclusão brandas” (porque contínuas, graduais, imperceptíveis), foi substituir a “eliminação brutal” pela “eliminação sutil”. O resultado é a presença nas escolas de um contingente de “excluídos potenciais”, vítimas de uma nova modalidade de exclusão escolar que mantém os excluídos no interior da escola. (PATTO, 2000, p. 190).

A realidade dessas famílias remete à discussão primeira deste estudo quanto a dificuldade que elas têm para garantir os atendimentos relativos à política de assistência, de forma a assegurar-lhes sua acessibilidade, usufruindo dos seus direitos plenamente. Tem sido revelador a situação crítica no que se refere à garantia da cidadania social dessas crianças e adolescentes. Sua promoção esbarra na construção histórica das disparidades da desigualdade social, cujas raízes encontram-se na má distribuição de renda e riqueza. Aos pobres, a falta de acesso a outras políticas como: transporte, cultura, desporto, lazer, dentre outras, compromete a qualidade de vida desses pacientes e de sua família, pois não lhes são efetivadas tais políticas públicas e nem atendidas suas necessidades sociais.

A educação inclusiva é um processo que requer a reestruturação da cultura, da prática e das políticas vivenciadas nas escolas, a fim de que respondam à diversidade dos alunos, e permitam a superação de um dos limitadores social, que são os conceitos e preconceitos muito imbricados na sociedade brasileira, que tem ainda, um longo caminho de aprendizagem, para respeitar e atender as especificidades do público com necessidades especiais.

A estrutura do ensino público ainda deve se adequar para que possa garantir as condições de uma educação inclusiva, que atenda a realidade das crianças com doenças crônicas, e que haja maior divulgação para que atinja toda a população que dela necessite.

Além desse desconhecimento por parte das famílias, há o agravante da falta de condições estruturais nas escolas, conforme relata algumas mães:

F3: indicaram ela para escola e conheci uma mulher no ônibus que disse que tem uma escola pública no Buriti Sereno que pegava criança especial, foi fácil, depois que foi difícil. Ela não adaptou na escola, chora, faz barulho e não fica quieta. A escola não é preparada pra receber crianças especiais, só a professora que é preparada, os demais não.

F13: A escola não repõe nada de conteúdo. Só às vezes com Projeto Hoje do HC, que ela tem alguma ajuda, mas não muito frequente, pela dificuldade do cateter, não pode nem se locomover porque senão a máquina começa a disparar.

F9: às vezes ele incha muito e ia pra escola, passava mal [...]. todo mundo ria dele, ele ficava chorando. Perdeu escola o ano de 2008 todo. Chamavam ele de gordo, nanico (ele não cresceu), de sapo inchado”, eu não aguentei... e tirei ele da escola.

Em relação a indagação feita às cuidadoras quanto às expectativas sobre a vida da criança e do adolescente com DRC, todas se referem à condição de saúde, apontando a melhoria do quadro do adoecimento ou, a realização do transplante, para quem o aguarda. As outras questões, como educação, esporte e cultura, não foram apresentadas com a mesma importância.

A preocupação com a saúde aparece também no quesito averiguado quanto aos impactos e mudanças ocorridas na vida da criança e da família, a partir do diagnóstico da DRC. A incidência desses impactos na maioria absoluta se referiu à mudança da rotina alimentar da criança e da família, visto que a alimentação desses pacientes tem restrição na ingestão de sal e líquidos, conforme a evolução do tratamento da doença.

As condições de saúde são, de fato, um fator que merece atenção de todos os profissionais que lidam com a criança e adolescentes com adoecimento renal, incluindo os profissionais da educação, pois a compreensão e adesão ao tratamento definirão a qualidade de vida dos pacientes. De acordo com relato de mães e cuidadoras, há uma necessidade de se manter uma vigilância constante na dieta desses pacientes, e a escola pública não tem um cardápio especial para essa necessidade, pois as crianças acabam consumindo inadvertidamente alimentos proibidos.

Para os profissionais das equipes participantes deste estudo, quando indagados sobre os limites e os desafios encontrados pela equipe multiprofissional, na assistência realizada junto às famílias dos DRC, revelou-se na totalidade, a preocupação quanto ao encaminhamento desses pacientes para o transplante e a dificuldade enfrentada pelas famílias

quanto à operacionalização e logística para o deslocamento em tempo hábil da criança para São Paulo. Esse procedimento é feito pela Secretaria Estadual de Saúde, junto ao TFD⁸⁵.

Quando perguntado às mães o que entendiam sobre o direito à proteção social pública, cinco não sabiam do que se tratava, porém, após esclarecimento, todas revelaram que compreendem a saúde como um direito, e por terem conseguido o tratamento pelo SUS no HC, sentem-se contempladas na garantia do que consideram essencial no momento, que é o tratamento para o filho (a).

Ao inquiri-las quanto às outras demandas que lhe são de direito, como a moradia, trabalho, transporte especial, entre outros, em sua totalidade reconhecem que possuem esse direito, porém, é muito difícil consegui-los frente ao estado ou município. Apenas uma mãe conseguiu uma moradia na política de habitação do Município de Goiânia. As famílias que não possuem moradia própria estão inscritas no programa de Habitação do Estado, mas não obtiveram nenhuma resposta até a conclusão deste estudo.

Quanto às instituições que as famílias recorrem para garantir os direitos ao tratamento de seu filho (a), a totalidade revelou que utilizam os órgãos da Secretaria Municipal de Saúde, Central de Medicação Juarez Barbosa, Secretaria Estadual de Saúde, INSS, Secretaria Municipal de Transporte-Setransp, e outros, conforme discriminação das demandas inscritas no Quadro 05.

Depreende-se da realidade apresentada acima, que a política pública mais utilizada por essas famílias é a de saúde. Os dados revelam que a maior demanda de dezesseis famílias tem sido a garantia de medicação junto ao Juarez Barbosa ou nos centros de distribuição dos Cais. As requerentes dessa demanda declararam ter muitas dificuldades para conseguir a medicação em tempo hábil.

Nota-se também que a continuidade do tratamento da DRC exige encaminhamentos junto a outras políticas públicas, tornando-se condição indispensável para que a família alcance com êxito, o acesso aos bens e serviços a que tem direito, e em especial, o doente crônico.

⁸⁵O Tratamento Fora de Domicílio – TFD, instituído pela Portaria nº 55, 24 de fevereiro de 1999, da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde), é um instrumento legal que visa garantir, através do SUS, tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem por falta de condições técnicas.

QUADRO 05

DISTRIBUIÇÃO DOS ÓRGÃOS DA ASSISTÊNCIA E DEMANDAS PARA O TRATAMENTO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Órgão/Instituição/demandas		Incidência das demandas	Frequência				
			Mensal	Trimestral	Anual	Eventual	Frequente
Secretaria Municipal de Saúde	Transporte ambulância/van	10	9			1	
	Transporte ônibus acessível	1	1				
	Passagem município p/ HC	1	1				
	Exames de rotina	3	2			1	
	Medicação	4	4				
	Exames de alto custo	2				1	
	Leite	1	1				
	Fralda	1	1				
	Bolsa colostomia	1	1				
	Total – Secretaria	24	20			3	
C. M. Juarez B.	Medicamentos de alto custo	16	15	1		1	
	Total C.M. Juarez Barbosa	16	15			1	
Ministério Público	Medicação	2					2
	Ida p/ São Paulo	3				2	
	Fazer DNA	1				1	
	Fazer inscrição de casa	1				1	
	Passagem	2				1	1
	Atraso do motorista	1				1	
	Total do MP	10	0	0	0	6	3
TFD	Agendamento 2010 e 2011	1				1	
	Liberação de passagem aérea ou terrestre	10	5	1		3	1
	Total do TFD (Tratamento fora do domicílio)	11	5	1		4	1
Setransp	Passes livre	6			6	1	
	Total Setransp	6			6	1	
INSS	BPC	16			16		
	Total INSS	16			16		
Outros	Cesta básica (Remai, Voluntários/HC)	2	2				
	Bolsa Família	3	3				
	Fisioterapia, fono e psicólogo	1				1	
	Total Outros	6	5			1	
Total		89	45	1	22	16	4

Fonte: pesquisadora HC, 2011.

Quanto à utilização do serviço do Ministério Público (MP) como órgão garantidor de direitos, do total das famílias, oito ingressaram ação junto ao Ministério Público (MP), duas na busca da intervenção do órgão para o pronto atendimento da providência de medicação, três para liberação de passagem interestadual para São Paulo e três requereram, exame de DNA, inscrição de casa popular, e queixa quanto ao atraso do motorista da ambulância para o traslado ao HC. As sessões de hemodiálise para crianças e adolescentes ocorrem no período matutino e se iniciam às 7:00 horas e o atraso pode implicar em menor tempo na sessão do tratamento.

A segunda maior demanda referiu-se à política de assistência social, em relação à garantia do Benefício de Prestação Continuada (BPC) junto ao INSS. Dezesete famílias recebem esse benefício. A maior queixa se refere à burocracia que enfrentam para a concessão do benefício, desde o protocolo, que se inicia com a liberação dos formulários, agendamento da solicitação, preenchimento dos formulários pela equipe médica, apresentação de exames, e a perícia médica. Esse processo exige grande persistência da família, no cumprimento de toda burocracia, inclusive com vários à unidade do INSS com a criança.

Em relação à política da assistência junto ao município de origem, tem-se o transporte como a terceira providência mais requerida, revelando-se como um grande fator de desgaste da família junto às secretarias municipais de assistência, mediante a necessidade de se ter um transporte adequado para o traslado dos pacientes (ambulância, vans, ônibus acessível local e passe-livre) para a unidade do HC ou para outras ações.

Apresenta-se ainda como um dos fatores preocupantes de onze famílias e da equipe multiprofissional entrevistada, a falta de atendimento adequado na providência das passagens solicitadas para Tratamento Fora do Domicílio (TFD), que é de responsabilidade da Secretaria Estadual da Saúde, para garantir o deslocamento para São Paulo, seja para consultas, ou para o transplante e pós-transplante. Já houve situação em que dois pacientes perderam o procedimento, em função da não liberação das passagens, segundo relato de um membro da equipe:

Eq 04: A situação é que temos que escutar a família, temos que entender o que se passa, porque o tratamento não dá fôlego ele tem que acontecer haja o que houver, naquele horário marcado, no dia marcado, não tem jeito de ficar trocando ou falhando. Na hora que ligam de São Paulo, se a criança não for, perde a chance e tem que aguardar outro rim compatível. O Dc4 perdeu o transplante três vezes.

A maior expectativa dos profissionais é em relação à falta da intersetorialidade entre os órgãos de assistência, que não têm conseguido atender com eficácia as demandas das

condições básicas de vida dessas famílias. Houve uma grande incidência nas considerações dos profissionais, que, em sua totalidade reafirmaram a necessidade de se estruturar, com eficiência, o serviço de nefropediatria em Goiânia e no estado de Goiás. Em relação ao HC, foram unânimes as considerações quanto à necessidade de contratação de mais profissionais, inclusive de uma nutricionista para compor a equipe multidisciplinar, pois neste momento, não está ocorrendo esse atendimento específico no ambulatório. Sabe-se, no entanto, que esta é uma área fundamental para se garantir a orientação às mães e aos pacientes quanto a necessidade de que a dieta seja rigorosamente seguida, pois muitos pacientes dependem dessas condutas para garantirem a adesão e adequação ao tratamento.

Um dos profissionais considerou a informação sobre a doença DRC uma questão primordial para o preparo dessas famílias pois:

Eq 02: elas não sabem, não conhecem o processo... Quando estes pacientes chegam pra gente, eles já chegam tarde. Eles já chegam na época de dialisar. Por exemplo, no ambulatório esse preparo deveria começar quando ele tá com 25 % de função renal. Ele chega aqui pra gente com 15%, na hora de começar a hemodiálise.

Os dados resultantes dessa pesquisa descortinaram um cenário de fragilidade, vulnerabilização e negligência do estado quanto aos direitos de proteção pública de assistência social às famílias de criança e adolescente portadores de DRC. Observa-se que um dos direitos naturais, o direito à vida, não tem sido considerado em sua relevância vital, e nem tampouco, levado em consideração a termo, o mandato constitucional de “prioridade absoluta” ao sujeito em desenvolvimento, no caso a criança e o adolescente (ECA, 1990).

Constata-se que essas famílias são pressionadas pela condição do adoecimento, e pela precária condição econômica a que são submetidas em sua maioria, gerando situação de conflitividade na vida diariamente, explicitadas pelo desamparo social e pela falta dos equipamentos de bens e serviços públicos, que são dever do estado.

Considera-se que a vulnerabilidade encontrada nestas famílias, agravada pelo adoecimento, tem impedido, por vezes, algumas crianças a desfrutarem de situações corriqueiras da infância, como a socialização nos grupos sociais como a escola, instituições religiosas, lazer em parques de diversão pública, entre outros.

No Brasil, a complexidade da organização dos serviços de saúde, requer ainda a implementação do SUS tal como preconizado nos seu marco legal, na perspectiva de que se cumpra a universalidade de sua atenção, a todos os cidadãos, com qualidade e agilidade. Sabe-se, no entanto, que o HC, embora seja referência no tratamento em nefropediatria no

Centro Oeste, Norte e região do Nordeste mais próximo a Goiás, não consegue responder a demandas por serviços de alta complexidade, como o transplante.

O estudo evidenciou outras necessidades básicas que essas famílias necessitam, além da atenção à saúde, sendo da responsabilidade do estado o cumprimento e atendimento às suas demais necessidades e expectativas, como: alimentação, medicação, moradia, transporte, trabalho, dentre outras, consideradas como direitos básicos garantidos na Constituição Federal de 1988. Há uma premissa fundamental no direito à proteção que essas famílias têm frente aos seus imensos desafios: é lhes dado o direito de não serem apenas “cidadãos de papel” como afirmava Dimenstain, em 1999, em uma crítica contundente quanto ao funcionamento da sociedade, e o quanto aos Direitos Humanos não respeitados. Do Estado é esperado que cumpra seu papel no desenvolvimento de políticas públicas de proteção, que sejam realmente eficazes e efetivas no sentido de garantirem uma vida digna a quem delas necessita.

CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES

A presente dissertação buscou analisar a influência de fatores que têm contribuído para o acirramento das situações de conflitividade vivenciadas pelas famílias de crianças e de adolescentes com diagnóstico de Doença Renal Crônica. Buscou-se apreender até que ponto a proteção social pública integral, abordada no campo da segurança e do amparo contra riscos pessoais e sociais, a que estão submetidos os indivíduos e famílias que colaboraram com este estudo, foi de fato, utilizada como mecanismo viabilizador de um conjunto de ações públicas intersetoriais, articuladas na perspectiva de se atingir a totalidade da ação pública, ou se tem contribuído para o acirramento das precárias condições apresentadas por essas famílias no processo de adoecimento de seus membros.

As questões norteadoras deste estudo estão centradas na averiguação sobre as expectativas que as famílias dos pacientes com DRC têm em relação aos serviços públicos que buscam como respostas às suas demandas. Verificou-se como uma tendência comum a essas famílias, a concentração de esforços no sentido de garantir o melhor tratamento para a criança ou o adolescente. Esta dissertação, ao tematizar a relação entre direito e política pública no contexto da proteção social garantida no âmbito do Estado, buscou revelar as principais tendências que cercam essa relação em um cenário político regressivo influenciado pelo ideário neoliberal que rechaça os direitos sociais e as políticas públicas.

A pesquisa revelou que um dos fatores que mais tem agravado as precárias situações apresentadas pelas famílias dos DRCs e que tem agudizado ainda mais a dura realidade a que são submetidas diariamente em razão do adoecimento de um de seus membros, são as precárias condições socioeconômicas e culturais e a condição de pobreza em que se encontraram ao serem atendidas no HC, em Goiânia. A segunda questão que tem potencializado essas condições são as dificuldades enfrentadas para se ter acesso aos serviços públicos de saúde em busca da garantia das condições básicas para o tratamento diante do risco de não sobrevivência do paciente.

A realidade dessas famílias se expressa por uma rotina que não lhes dá trégua durante o tempo em que a criança ou o adolescente se encontra na fase aguda da doença, com intervenções dialíticas ou mesmo de transplante. Essa rotina revela a dinâmica interna dessas famílias, que sofrem pressões e mudanças externas do espaço social em que estão inseridas. É por meio do cuidado familiar que seus membros encontram suporte, abrigo, apoio, em que pese a constantes ameaças e a possibilidade de rupturas a todo instante. As crianças e adolescentes sofrem as consequências dos tratamentos longos, com frequentes internações também prolongadas.

As famílias vivenciam outras situações agudas que revelam a problemática social e econômica a que estão sujeitas, como a falta de moradia, de medicação, de transporte adequado e de trabalho com remuneração suficiente para suprir as reais necessidades de seus membros.

Os dados deste estudo não confirmaram como tendência a prevalência de famílias com um só genitor, chefiadas por mulheres. Ficou demonstrada pelos dados sobre o estado civil, a prevalência de união estável, entre treze famílias do universo da população pesquisada. O desenho de família manteve como indicador, o retrato das mulheres elaborado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA/2009), em que 44,2% das mulheres são casadas, e mantém convivência com um companheiro incluindo as legalmente casadas.

Constata-se, no entanto, a existência de condições precárias de trabalho entre as famílias, cujos cônjuges, em sua maioria, vivem do trabalho informal, com renda mínima de até dois salários mínimos. Do total, seis mulheres em união conjugal estável, declararam desenvolver atividades também informais, para compor a renda familiar.

A pesquisa revelou ainda, que, na totalidade do universo pesquisado, a mulher aparece como a única responsável pelos cuidados e acompanhamento direto ao doente durante todo o tratamento, arcando, ainda, com os cuidados e afazeres domésticos.

Confirmou-se, com base na pesquisa, forte tendência à ausência, ineficácia e insuficiência dos bens e serviços no âmbito da política pública de saúde e assistência social, no município de Goiânia, bem como nas regiões de origem dos sujeitos da pesquisa. Essa situação tem sido intensificada e agravada com os programas focalizados do governo federal, por meio do Bolsa Família, ou do Benefício BPC, que não são suficientes para as famílias viverem condignamente, tornando-as reféns dos benefícios que legitimam o seu caráter espúrio, ao se exigir das famílias contrapartida e condicionalidades. No entanto, não constitui objeto de análise deste estudo, o aprofundamento das possibilidades e limites desses programas de transferência de renda que focalizam a pobreza absoluta, como estratégia para reduzir o quadro de desigualdades sociais do país. Apenas destacar que, o BPC, como um benefício da assistência social, destinado a atender as pessoas idosas e/ou com deficiência que não podem garantir sua sobrevivência, por conta própria ou com o apoio da família, define em seus critérios e condicionalidades que um salário mínimo é suficiente para uma família atender suas necessidades sociais básicas. Se a família tiver renda declarada, corre-se o risco da criança ou idoso não conseguirem o benefício.

Ainda em relação à renda familiar, apenas uma família apresentou receita de 3 salários mínimos. Dez famílias precariamente com a renda de meio a dois salários mínimos, e nove famílias, com dois a três salários.

Tem-se ainda, que 12 não possuem moradia própria, sendo 8 residentes em casa de aluguel, e 4 em casas cedidas. Do total, 90% residem distantes do HC, necessitando de transporte para seu traslado. Quando se depara com a relação entre receita e despesa declarada, tem-se a preocupante revelação de que as condições reais de sobrevivência dessas famílias colocam em risco as condições de saúde, e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com DRC, considerando que a melhora de seu quadro clínico depende, além da medicação, das condições de alimentação e de moradia adequada.

Daí se depreende que não se trata de avaliar essas famílias apenas por suas queixas acerca de suas condições de vida, mas de reconhecer a estreita relação entre as reais condições em que vivem e a insuficiência e precariedade dos serviços públicos que lhes são oferecidos, acirrando ainda mais sua condição de vulnerabilidade social. Entende-se que diante dessa constatação, necessário se faz uma mudança na percepção dos agentes institucionais no tocante ao equívoco de pensar que essa problemática só diz respeito à família.

Segundo Viana (2007, p. 328), há que se recusar e se contrapor à retórica mínima neoliberal segundo a qual a dimensão econômica deve prevalecer sobre a política e o social. A seu ver, essa perspectiva tenta ocultar e desqualificar o debate sobre a centralidade do papel do Estado, ancorado em princípios como democracia igualitária e justiça redistributiva, não colocados de forma suficiente, como pauta das agendas públicas. Outra estratégia equivocada dessa retórica é a de transferir à sociedade e à família a total responsabilidade pelo cuidado de seus membros em situação de vulnerabilidade social. É dever constitucional do Estado oferecer proteção social pública aos segmentos em situação de vulnerabilidade social.

Outro desafio está em desmistificar a ideia de que a vivência de uma doença grave e crônica é o único fator que tem gerado fragilidade nessas famílias. Este estudo entende que essa situação não se resolverá apenas com a intervenção qualificada de profissionais, ou, tão pouco, conforme expectativas apresentadas sobre a necessidade de se ampliar o serviço de nefropediatria em Goiânia, muito embora essa demanda seja legítima e necessária. No HC, esse debate não terá eco ou repercussão desejada, se não houver uma discussão ampliada junto aos gestores, na perspectiva de uma ação política conjunta, coordenada pela equipe multidisciplinar, que inclua não só o serviço de nefropediatria, mas a participação de todos os agentes institucionais envolvidos com a política de atenção à criança e adolescentes. Este estudo coloca, portanto, o desafio de se ampliar a discussão política que envolve decisões e prioridades institucionais, considerando o discurso de priorização da criança e do adolescente

conforme preconiza o ECA (1990), no sentido de se exigir do Estado (3 esferas do governo) uma efetiva proteção social pública a essas famílias.

Outra questão constatada pela pesquisa realizada, é de que a incidência apresentada pelas famílias em relação à falta da atenção pública de saúde e assistência, situação agravada pela prevalência de fatores socioeconômicos estruturais e pela condição de pobreza, corrobora para a intensificação dos agravos da doença, bem como para o estabelecimento de um novo padrão de sociabilidade pela criança, adolescente e de sua família. Entende-se que se não houver uma ação estratégica e agregadora no HC capaz de efetivar a discussão no sentido de se garantir a intersetorialidade entre os órgãos e instituições públicas responsáveis para cumprir o que determina a lei, viabilizando proteção e assistência às famílias, a situação das famílias se agravará ainda mais, e não se evitará o caos a que essas famílias estão submetidas.

Não se pode concordar que a família consiga sozinha, arcar com o ônus e com os riscos pessoais e sociais de seus membros, culpabilizando-a pelas consequências do agravamento do quadro do adoecimento de seus filhos (as). Ao Estado compete o dever constitucional junto a essas famílias, de criar as condições essenciais para tirá-las dessa condição de risco permanente, colocando à sua disposição, os equipamentos de bens e serviços que respondam às suas necessidades básicas e às suas legítimas demandas.

Tem-se claro que em algumas situações, pelo grau de vulnerabilidade que apresentam, há que se aplicar o inverso do provérbio chinês⁸⁶ no sentido de se dar o “peixe” para que as famílias saiam da situação imediata emergencial, inclusive de fome, para, em momento posterior, “ensiná-los a pescar”. Não raras vezes, os profissionais ligados ao serviço de Nefropediatria, se mobilizaram para atender a certas demandas, como cesta básica, compra de uma medicação, vale transporte, liberação de uma refeição ambulatorial pela seção de nutrição do HC, pagamento de um exame por meio do setor do voluntariado do HC, ou o suprimento de uma roupa, colchão, calçado, utensílios doméstico, ou em uma situação mais complexa, como “arrumar uma passagem” para São Paulo para que a criança não perca o transplante, pois o comunicado do hospital de São Paulo à família às vezes é feito à noite, em fim de semana, e o deslocamento da família assume caráter de urgência.

Contudo, entende-se que experiências dessa natureza ou mesmo ações voluntárias e/ou de ajuda mútua entre profissionais, usuários, familiares, amigos, vizinhos, e outros, por mais humanitárias e necessárias que sejam, por seu caráter complementar, e muitas vezes, indefinido e esporádico, suprem temporariamente as carências sociais, mas não se orientam por critérios públicos (de todos para todos) e universais, que por seu turno, não comportam improvisações, amadorismos e ausência de planejamento (Viana, 2007, p.119).

⁸⁶ O antigo provérbio chinês preconiza que “não se deve dar o peixe, mas ensinar a pescar” (autor desconhecido).

Não se tem a menor dúvida de que o principal papel que compete a instituições públicas como o HC é fazer frente à ineficiência das políticas públicas e das precárias práticas dos serviços básicos e/ou especializados de saúde oferecidos às famílias goianienses. Outra função essencial é incorporar como uma estratégia de sua responsabilidade social, a melhoria das políticas de assistência social e de saúde pública, no âmbito do município, objetivando oferecer um atendimento dinamizado em que o princípio da intersetorialidade entre as instituições, possa de fato, se efetivar e garantir a melhoria das condições de vida das famílias atendidas, e principalmente dos membros acometidos pela DRC.

Este estudo alcançou o objetivo de traçar o perfil e identificar as principais demandas e condições de vida das famílias que buscam atendimento hospitalar para seus filhos(as) com adoecimento da DRC. Dentre as implicações diretas sobre o processo de adoecimento e sobre as mudanças ocorridas no padrão de sociabilidade dessas famílias, está a real dificuldade de se garantir o acesso e permanência desses pacientes junto à escola, o que compromete sua formação educacional, e demais espaços sociais.

Na pesquisa foi dada ênfase à percepção das famílias associada à ideia de política pública de proteção como um direito, confirmando a hipótese de que a família tem arcado sozinha com o ônus de manter as condições mínimas de vida aos seus membros, além de não vivenciar nenhuma situação de lazer, e de ter perdido o contato com os parentes distantes, pois quem já está em fase de hemodiálise, não pode se ausentar de Goiânia.

Adotando como referência o estudo de Viana (2007), como contraponto à convicção neoliberal de que ao Estado compete uma atuação mínima na área social, esta dissertação buscou compreender a lógica do pensamento conservador em relação à ideia de que apenas a provisão social privada, assumida pela sociedade civil/mercado, seja suficiente no enfrentamento das manifestações da questão social. Este estudo não compactua com esta lógica que mercantiliza as relações sociais por entender que essa concepção de provisão plural, ou mista (Viana, 2007), ainda que necessária de forma complementar, não constitui critério de definição de um efetivo sistema de proteção social pública no âmbito do Estado, que seja concretizador de bens e serviços categorizados como direitos sociais. Ademais, os termos plural, misto ou coletivo não refletem a noção de público que orienta esta dissertação, por não contemplar a dimensão universalizadora entendida como essencial a uma política pública que se efetiva mediante a primazia do Estado na regulação dos processos de provisão e proteção social, em atenção às reais necessidades humanas da população. (Viana, 2007, p.22-23).

As inúmeras estratégias de sobrevivência material e afetiva que cada núcleo familiar tem que fazer no dia-a-dia, para garantir as condições mínimas materiais e objetivas para o tratamento de saúde de seus membros, expõe outras questões vividas por essas famílias, como a sujeição das mulheres a situações de conflitividade, na esfera íntima da

convivência familiar, manifestada por constantes rupturas dos laços conjugais, rompidos em razão da vinda das mães para acompanhar o tratamento dos filhos em Goiânia, sendo levadas a fixarem residência, no município ou em regiões distantes da capital. Esse distanciamento desencadeou em alguns casos, a ruptura de vez dos laços familiares, levando essas famílias, à busca de novos desenhos familiares. “Tive que endurecer meu coração”, é a resposta que F3 deu, quando perguntada sobre como suporta ter deixado para trás duas crianças menores com o pai no Estado do Tocantins.

O que se espera desse debate, é um mínimo de sensibilização, resistência e denúncia diante da desigualdade social por que passa a maioria dos usuários do SUS, que não têm nenhum outro recurso para realizar tratamentos de alta complexidade, ou mesmo ter acesso à rede básica de saúde. Entende-se ser esse um caminho para fortalecer esses usuários, que não contam com uma organização política de luta, como associação, sindicato, entidades representativas que, como forma de organização. Essa ação estratégica tende a ganhar maior visibilidade de luta social, como espaço de publicização das demandas, denúncias e problemas que a população enfrenta na cidade.

Espera-se que os profissionais que atuam na área da saúde pública não percam de vista os princípios norteadores da ética profissional, incluindo a defesa intransigente do serviço público de saúde, e mantenham a consciência crítica diante das investidas da política neoliberal de transformar as instituições públicas em um negócio lucrativo para o mercado pois, com base no processo em curso de terceirização do serviço público, em especial da saúde, há muito o governo, que atende de pronto os interesses do mercado, vem buscando formas de legalizar a intervenção privada nos hospitais públicos no país. Sobre esse debate que não constituiu objeto de estudo da presente dissertação, e no encerramento dessa discussão, ouvi-se a declaração na mídia televisiva de que em 2011, foram repassados 74 bilhões aos hospitais particulares do país, que tiveram um lucro de 14 bilhões de reais. Na contramão desse apoio financeiro ao setor privado, sabe-se que os hospitais públicos federais vivem com um *déficit* financeiro anual, de milhões de reais, tendo que arcar com a falta de pessoal com contratados via fundação, como ocorre com o HC. A Fundação de Apoio ao HC (FUNDAHC)⁸⁷ respondeu pela contratação de 500 funcionários, em 2011, correspondendo a um gasto mensal para o HC de R\$1.087.624,21 (hum milhão, oitocentos e sessenta e sete mil, seiscentos e vinte e quatro reais e vinte e hum centavos), além de 164 bolsistas, e serviços terceirizados (manutenção, limpeza, serviço de portaria e segurança, lavanderia) chegando a um total de mais de 400 trabalhadores, segundo dados do Setor de Custos e Estatísticas do HC/2011. Acresce-se às despesas, os gastos com água, energia, telefone, medicamentos, equipamentos, exames, material, alimentação dos pacientes, dentre outros.

⁸⁷ A Fundação de Apoio ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás - FUNDAHC - foi instituída por Escritura Pública em 18/11/1998.

Este estudo sobre a problemática de famílias acometidas por DRC, permitiu a aproximação de várias outras realidades merecedoras de uma atenção especial, como contribuir para garantir a melhor adequação do apoio educacional às crianças que buscam atendimento no HC, elaborando mecanismos mais eficazes, com adequações de espaço para o lazer, e atividades lúdicas, que hoje inexistem na Clínica de Pediatria. No entanto, sugere-se que essas lutas sejam objeto de análise e de pesquisas futuras, como também o aprofundamento de questões relacionadas à assistência social prestada a esses usuários, por tratar-se de uma contribuição significativa que poderá gerar melhores condições no trabalho junto a essas famílias, considerando que não foi possível a este estudo aprofundar essas questões.

Conforme sublinhado anteriormente, há muitas outras indagações que uma pesquisa dessa natureza e complexidade não consegue alcançar e responder. No entanto levanta-se algumas perspectivas e proposições, tais como: a) a criação de uma entidade de organização civil, com representação desses usuários, não criaria uma situação de maior visibilidade pública às principais demandas dessas famílias e pacientes? A participação do usuário do HC junto ao Conselho Local de Saúde do HC cumpriria o papel de acompanhar e propor mudanças capazes de atingir esses usuários em relação às dificuldades em ver atendidas suas demandas no HC?

Sabe-se que a intersectorialidade (SUAS, 2005), deve ser um princípio e um mecanismo a ser efetivado e investido pelos gestores. Contudo, indaga-se se haverá entre gestores, profissionais e toda a comunidade acadêmica envolvida com o atendimento no HC, disposição e clareza de como operacionalizá-lo no espaço institucional do HC e da Universidade Federal?

Esses, e muitos outros aspectos, deverão fazer parte de uma busca incessante tendo em vista se aproximar cada vez mais da realidade vivida pelo usuário do sistema público de saúde no Estado e no município. Por ora, avalia-se a real função da família e da mulher frente a tantas desigualdades, seja de condições de vida e de tratamento no mercado de trabalho, seja de discriminações de gênero a que ainda são submetidas na sociedade. Em um contexto de mundialização da pobreza e da miséria humana com graves efeitos sobre a instituição familiar, coube e ainda cabe à mulher, o papel de garantir a sobrevivência física e emocional de seus membros.

Não se tem ilusão de que enquanto as políticas públicas não garantirem a autonomia necessária e a sustentabilidade socioeconômica básica às famílias, seu núcleo sofrerá todos os reflexos das funções imputadas sobre a família que, no caso específico dos portadores de DRC, além da falta de condições básicas para sua sobrevivência, têm que lidar com uma doença que penaliza o doente e toda sua família.

O olhar teórico e metodológico mais aprofundado sobre a situação dessas famílias permitiu desvelar a realidade concreta e objetiva sobre suas condições de vida. Diante das possibilidades, ou não, de solucionar os desafios do seu cotidiano, mediado pelo risco iminente de morte, em um contexto socioeconômico e cultural que não favorece a construção de sua cidadania social e de sua dignidade humana, como fica a situação das famílias entrevistadas cujos membros portam DRC? Há que se garantir a instrumentalização dessas famílias, por meio do conhecimento acerca dos seus direitos, para que exercite a plena cidadania que lhes é de direito.

Outra constatação deste estudo, com base na análise dos profissionais entrevistados que atuam no Serviço de Nefropediatria do HC/UFG, é de que é muito grande a expectativa e a necessidade da ampliação desse serviço em todo o Estado de Goiás, pois na área médica, há uma defasagem desse profissional em todo o país, segundo dados da SBN/2010. O serviço de transplante é um tratamento que necessita suporte multidisciplinar e um hospital muito bem equipado tecnicamente. Diante do exposto pelos profissionais, espera-se a negação de uma atitude de passividade e de aceitação diante das condições precárias de vida apresentadas por essas famílias, contrapondo-se à concepção de que a única responsabilidade do HC é para com o tratamento da doença dos pacientes. O compromisso que se espera obter é a inserção desse debate nos estudos de caso junto à equipe multiprofissional, ou nas discussões quanto ao planejamento estratégico da Unidade. O entendimento deste estudo é o de que, é responsabilidade ético-política do profissional que atua em uma área tão essencial como a saúde, ultrapassar sua posição técnico-operativa. Há que se assumir a responsabilidade de lutar contra a indiferença do Estado e da sociedade para com as distintas formas de violência, pobreza, e desigualdades sociais. Há que se avançar de forma concreta e articulada na defesa intransigente da garantia dos direitos de cidadania que esses indivíduos precisam no pleno exercício de sua condição de cidadãos de direitos.

O que não se concebe é a posição assumida de *naturalização* das situações de vulnerabilidade social e dos complexos fenômenos da pobreza, tanto relativa quanto absoluta, e da desigualdade social, ainda vistas como contingências inevitáveis da vida humana, ou como problema de incompetência pessoal, tão ao gosto da visão neoliberal, e não como consequência de uma sociedade capitalista desigual e estruturada em classes sociais e como fenômenos históricos complexos determinados por múltiplos fatores. Acredita-se ainda que não será pela via da “privatização e do esvaziamento das esferas públicas” impostas pela ofensiva do capital, que se conduzirá ao equacionamento desse dilema (Viana, 2007).

A experiência vivenciada por este estudo não deixa dúvidas: há que se assumir um posicionamento crítico, coerente e propositivo que não leve à acomodação e à perda da capacidade de se indignar frente às iniquidades sociais, recuperando e cobrando do Estado o exercício de sua função pública no campo da gestão e da provisão social. Há que se recuperar, ainda, a visibilidade do papel estratégico da saúde e da assistência social como um movimento de *contracultura* que as confirme como políticas públicas concretizadoras de direitos sociais, e não como fenômenos marginais e transitórios.

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, S.S.; *et al.* Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v.32, n.1, p.18-22, jan/mar. 2010.
- ALBUQUERQUE, M.do C.A.de. Participação e controle da sociedade sobre políticas sociais no Cone Sul. In.; DAGINO, E. e TATAGIBA, L.(org) *Democracia, sociedade civil e participação*. Chapecó: Argos, 2007, p 205 – 251.
- ANDRADE, L.O. *A saúde e o dilema da intersetorialidade*. São Paulo: Hucitec, 2006.
- ANDRADE, M.C.de. Doença renal exige cuidado desde a infância. *Jornal Paraná Online*. 25/06/2010. Disponível em: <http://www.parana-online.com.br/canal/vida-e-saude/news/456431/?noticia=DOENCA+RENAL+EXIGE+CUIDADOS+DESDE+A+INFANCIA>
- ARAÚJO, E.S.; PEREIRA, L.L.; ANJOS, M.F. *Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: a aceitação como fator decisório*. *Rev. Acta Paulista de Enfermagem*. 2009; 22 (Especial-Nefrologia), 509-512.
- ARAÚJO C.; SCALON C. (orgs.) *Gênero, família e trabalho no Brasil*. Clara Araújo & Celi Scalon, Rio de Janeiro, Editora FGV, 2005, (p.284).
- ARRETCHE, Marta. *Emergência e desenvolvimento do Welfare State: teorias explicativas*. In: BID, Rio de Janeiro, n° 39, 1995, p.3-4.
- ARROYO, Miguel G. Fracasso-sucesso: o peso da cultura escolar e do ordenamento da Educação Básica. *Rev. Em Aberto*, Brasília, ano 11, n°53. Jan/jul 1992. Disponível em: <http://emaberto.inep.gov.br/index.php/emaberto/article/viewFile/793/712>. Acesso em 20 abril/2012.
- AZEVEDO, Sergio. ANDRADE, Luiz A.G. *A reforma do Estado e a questão federalista: reflexões sobre a proposta Bresser Pereira*. In. DINIS, Eli e AZEVEDO, Sergio. *Reforma do Estado e democracia no Brasil*: Brasília: UnB, 1997.
- BACKES, M.T.; *et al.* Conceitos de saúde e doença ao longo da História sob o olhar epidemiológico e antropológico. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, jan/mar 17 (1): 111-7, 2009.
- BAHIA, Ligia. *Mudanças e Padrões das Relações Público-Privado: Seguros e Planos de Saúde no Brasil*. Tese (Doutorado). Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, da Fundação Oswaldo Cruz, 1999.
- BANG, Heejung *et al.* Screening for occult renal disease (SCORED). A Simple Prediction Model for Chronic Kidney Disease. *Arch Intern Med*. Vol. 167:374-381. Disponível em: <http://www.esrdnet15.org/QI/Chronic%20Kidney%20Disease/SCORED.pdf>. Acesso em 4 de novembro de 2011.

BARBOSA, Walmir. *Sociologia e Trabalho: uma leitura sociológica introdutória*. Goiânia, s.ed.2002. Disponível em : http://www.goiania.ifg.edu.br/cienciashumanas/images/downloads/cadernos/caderno_sociologia_trabalho.pdf. Acesso em 4 mar 2012.

BRASIL. *Estatuto da Criança e do Adolescente* – ECA. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990.

_____. *Novo Código Civil Brasileiro- Lei 10406, de jan. 2002: Estudo comparativo com o Código Civil de 1916, Constituição Federal, Legislação codificada e extravagante*. 2ª Ed., São Paulo: Rev. dos Tribunais, 2002.

_____. *Diretrizes e Recomendações para o Cuidado Integral de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis*. Pactos Pela Saúde. Série B. Textos Básicos de Saúde, v.8, 1ª, ed. Brasília, 2008.

_____. *Constituição da República Federativa do Brasil (1988)*. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Saúde. 8ª. Conferência Nacional de Saúde. Brasília-DF. 1986. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_8.pdf. Acesso em 16 de fev. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Política Nacional de Promoção da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde, v. 7, Textos Básicos de Saúde: Série Pactos pela saúde, 2006. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/bvs/Série B>.

_____. Ministério da Saúde. Portal da saúde. O que é o pacto pela saúde? Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/area.cfm?id_area=1021. Acesso em fev.2012

_____. *Brasil em Desenvolvimento: Estado, planejamento e políticas públicas/ Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada/IPEA.- Brasília: DF, 2010. 270 p. 3 v.*

_____. (MDC). Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS). *Norma Operacional Básica NOB/SUAS*. BRASÍLIA, 2005.

_____.MDS. Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Política Nacional de Assistência Social PNAS/ 2004.

_____. *Política Nacional de Assistência Social*. Disponível em <http://pt.scribd.com/doc/50738497/8/Matricialidade-Socio-Familiar>. Brasília, nov. 2004.

_____. Portal da Transparência do Governo Federal. Goiânia/GO. *Recursos recebidos, exercício 2011*. Disponível em: <http://go.transparencia.gov.br/Goi%C3%A2nia/receitas/por-area/areas?exercício=2011>. Acesso em 15/01/2012.

_____. IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Diretoria de Pesquisas Coordenação de População e Indicadores Sociais. *Indicadores Sociais Municipais 2010 Uma*

análise dos resultados do universo do Censo Demográfico 2010. Rio de Janeiro: IBGE; 2011. http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoadevida/indicadoresminimos/sinte_seindicsociais2010/SIS_2010.pdf. Acesso em 10/12/2011.

_____. IBGE. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Social, 2010.

_____. IBGE. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Social. Uma análise das condições de vida da população brasileira. Brasília-DF, IPEA, 2009.

_____. IBGE. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – PNAD. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Social. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – Rio de Janeiro, v. 30, p.1-133, 2009.

_____. IBGE. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Social. Primeiras análises, PNAD, n. 31, out. 2009. Disponível em: <http://www.sepm.gov.br/nucleo/dados/09-10-01-comunicapresi-31-pnad2008-trabalho.pdf>. Acesso em 10 de jan. 2012.

* _____. Ministério da Saúde. *Direito sanitário e saúde pública* / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Márcio Iorio Aranha (Org.) – Brasília-DF, v.1, série E. Legislação de Saúde, 2003, p.22-23.

_____. Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica. Resolução CNE/CEB N.2, de 11 de Setembro de 2001. Diário Oficial da União, 177, seção 1-E, de Setembro de 2001. p. 39-40. Brasília: Imprensa Oficial, 2001.

_____. Secretaria de Educação Fundamental. Parâmetros Curriculares Nacionais: pluralidade cultural, orientação. Brasília: MEC/SEF, 1997.

_____. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF, 1996.

BEHRING, E. R. *Brasil em contra-reforma: desestruturação do estado e perda de direitos*. São Paulo: Cortez, 2003.

BEHRING, Elaine R.; BOSCHETTI, Ivanete. *Política Social: fundamentos e história*. São Paulo: Cortez, 2008.

BOSCHETTI, I. *Assistência Social no Brasil: um direito entre originalidade e conservadorismo*. Brasília: GESST/SER/UnB, 2001. (2. ed. rev. ampl. 2003).

BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BRUSCHINI, Cristina. *Teoria crítica da família*. In: AZEVEDO, Maria Amélia; GUERRA, Viviane (orgs). *Infância e violência doméstica: fronteiras do conhecimento*. Pt 1: teorias críticas: família e violência contra crianças e adolescentes; item c. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2000. p.49-79.

BURDMANN, Emmanuel. *Mortalidade de pacientes em diálise está aumentando*. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Entrevista (online), em 26/07/2010. Disponível em: http://www.sbn.org.br/leigos/index.php?Noticia&pagina=3&dado_id=270. Acesso: 31 jan 2012.

CAMPOS, Gastão W. de S. *Há pedras no meio do caminho do SUS*. Ciência e Saúde Coletiva, março-abril, vol.12, n. 002. Associação brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. p. 298-299, Rio de Janeiro, 2007.

CALDAS, C.P. Aspectos éticos: considerando as necessidades da pessoa idosa. In: Saldanha AL, Caldas CP, organizadores. *Saúde do idoso: a arte de cuidar*. 2a ed. Rio de Janeiro: Interciência; 2004. p. 37-40. [[Links](#)]

CARLETTO, Adriana E.C. *No limiar da incerteza: as relações e condições de trabalho dos assistentes sociais no Espírito Santo*. Dissertação (Mestrado), Mestrado em Política Social. Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo, 2008.

CARLOTO, Cássia Maria. *Gênero, Políticas Públicas e centralidade na família*. Serviço Social e Sociedade. São Paulo: Cortez, v. 27, n.86, jul. 2006. p.145.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant (Org.). *A família contemporânea em debate*. São Paulo: Cortez, 2002.

_____. Caderno de Ação Nº. 5 : Serviços de Proteção Familiar; CBIA / SP : Forja, São Paulo, 1994.

_____. Trabalho precoce: qualidade de vida, lazer, educação e cultura. In: *Serviço Social e Sociedade: mínimos sociais, exclusão social*. São Paulo, Cortez. Ano XVIII, n.55, Cortez, nov. 1997, pp 105-113.

CARVALHO, José Murilo de. *Cidadania no Brasil: o longo caminho*. 3.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

CARVALHO, Inaiá M.M; ALMEIDA, Paulo H.de. Família e proteção social. São Paulo em Perspectiva, 187(2), 2003.

CAVALCANTI, V. R. S. Mudanças sociais e mudanças familiares In: PETRINI, J. C., CAVALCANTI, V. R. S. (orgs) *Família, sociedade e subjetividades: uma perspectiva multidisciplinar*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

CHAUÍ, M. *Convite à filosofia*. São Paulo: Ática, 2000.

CASTEL, Robert. *As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário*. Petrópolis, vazes, 1998.

CHESNAIS, François. *A mundialização do capital*. Tradução Silvana Finzi Foá. São Paulo: Xamã, 1996.

COHN, Amélia. *O SUS e o Direito à Saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde*. In: *Saúde e democracia: história e perspectiva dos SUS*. LIMA, N. T. (org). Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

COHN, Amélia. et.al. (org.) *A Saúde como direito e como Serviço*. 3 ed., São Paulo: Cortez, 2002. p. 25.

_____. *Gastos sociais e políticas sociais nos anos 90: A persistência do padrão histórico de proteção social brasileiro*. G3 – XXIV Encontro Anual da ANPOCS, Petrópolis-RJ, outubro 2000.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. 226°. *Reunião do Plenário Nacional*, 5 e 6 outubro, Brasília-DF, 2011. Disponível em: <http://www.saudecomdilma.com.br/index.php/2011/10/18/conselho-nacional-de-saude-aprova-mocao-de-repudio-a-ebserh/> . Acesso em 06 fev 2012.

CORALINA, C. *Poemas dos becos de Goiás e estórias mais*. São Paulo: Círculo do livro, 1989.

COSTA, Cesar A. S. da. *Antropologia e saúde: algumas considerações, em contribuciones a las ciencias sociales*, 2009. Disponível em: <http://www.eumed.net/rev/cccss/04/casc4.htm>. Acesso em 30 jan 2012. p.2

COUTO, Berenice R. *O direito social e a assistência social na sociedade brasileira: uma equação possível?* São Paulo: Cortez, 2004.

COUTINHO, N.P.; TAVARES, M.C.H. *Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário*. Cad. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 19 (2): 232, 2011.

3.

COUTINHO, C. N. *Intervenções: o marxismo na batalha das idéias*. São Paulo: Cortez, 2006.

_____. (Org.) . Antonio Gramsci, *Cadernos do cárcere*, vol. 6. 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002a. v. 1.

_____.(Org.) . Antonio Gramsci. *Cadernos do Cárcere*. Vol 2. 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000b.

_____. *A era dos direitos*. Rio de Janeiro: Campus, 1992, p.2-5.

CRUZ, Priscila ; MONTEIRO, Luciano. *Anuário Brasileiro da Educação Básica 2012*, São Paulo, 2012. Disponível em: <http://www.moderna.com.br/lumis/portal/file/fileDownload.jsp?fileId=8A8A8A83376FC2C9013776334AAE47F0>. Acesso em 25 de abril de 2012.

DALLARI, Dalmo de A. *O futuro do Estado*. 2.ed. São Paulo: Saraiva, p. 48-49, 2007.

_____. *Elementos de teoria geral do Estado*. 33.ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

DELGADO, NELSON G. *et all. Desenvolvimento Territorial: articulação de políticas públicas e atores sociais.* Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ). Observatório de Pesquisa. Rio de Janeiro, dezembro de 2007. Disponível em: http://oppa.net.br/acervo/publicacoes/IICA-OPPA-Desenvolvimento_territorial-Articulacao_de_politicas_publicas_e_atores_sociais.pdf acesso em 20 dez.2011.

DESLANDES, Suely F., ASSIS, S. G., SILVA, Helena O. *Famílias: parceiras ou usuárias eventuais?* Brasília, DF: Claves, UNICEF, 2004. Acesso em: 12 jun.2010.

DIMENSTEIN, Gilberto. *O cidadão de papel*. São Paulo: Ática. 1999.

DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO. *Estatuto Social da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares S.A. – EBSEH.* Ano CXLVIII N o -250, Brasília - DF, quinta-feira, 29 de dezembro de 2011. Disponível em: <http://www.sintufejuf.org.br/estatuto-ebserh.pdf>

DRAIBE, Sonia. *Rumos e metamorfoses.* Estado e industrialização no Brasil: 1930/1960. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985, p. 61-61.

ENGELS, F. *A origem da família, da propriedade e do Estado.* Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 6ª ed. 1981.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. As três economias políticas do Welfare State. *In: Lua Nova.* Rio de Janeiro, n°. 24, 1991.

_____. O futuro do Welfare State na nova ordem mundial. *In: Lua Nova.* Rio de Janeiro, n°. 35, 1995. p. 96-97.

_____. Fundamentos sociales de las economias postindustriales. Tradução Francisco Ramos, 1ª, ed, Provença-Barcelona: Ariel, 2000. p. 53-54.

FAES, Ivana A. *et al.* *Sobre a família que se tem.* Trabalho apresentado no 4º Seminário de pesquisa do Instituto de Ciências da Sociedade e Desenvolvimento Regional, da Universidade Federal Fluminense - UFF, Campos dos Goytacazes. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.uff.br/ivspesr/images/Artigos/ST15/ST15.1%20Ivana%20Arquejada%20Faes.pdf>. Acesso em 20 jan 2012.

FALEIROS, Vicente de P. *A política social no Estado capitalista.* SP: Cortez, 2007.

_____. Natureza e descentralização das políticas sociais no Brasil. *In: Capacitação continuada para Assistentes Sociais.* Módulo III. Brasília: UNB / CEAD / CFESS, 2000.

FÁVARO, T.C.P. *O controle social no Sistema Único de Saúde: a experiência de Goiânia-em duas gestões (1988 a 1992 e 1993 a 1996).* Goiânia: PUC/GO, 2009. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

_____. *A Revolução Burguesa no Brasil: ensaio de Interpretação Sociológica.* Coleção: “Intérpretes do Brasil”, vol.3. Rio de Janeiro, Editora Nova Aguilar, 2002.

FERNANDES, Florestan. *A Revolução burguesa no Brasil: ensaio de interpretação sociológica.* Coleção: Intérpretes do Brasil, vol.3. Rio de Janeiro, Editora Nova Aguilar, 2002.

FERREIRA, Jaqueline. *O corpo signo*. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C de S. (Orgs) Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.

FRANCO, Tulio B. *As organizações sociais e o SUS*. 10ª. Conferência Nacional de Saúde, 1996. On line. Disponível em:
[_http://www.datasus.gov.br/cns/temas/as_organiza%E7%F5es_sociais_e_o_sus.htm](http://www.datasus.gov.br/cns/temas/as_organiza%E7%F5es_sociais_e_o_sus.htm). Acesso em 11 dez. 2011.

FREIRE, Silene de. As armadilhas da recente notoriedade da sociedade civil no Brasil. In: Freire, Silene de M.; Freire, Lúcia M. B.; Castro, Alba T. B. *Serviço social, política social e trabalho*. São Paulo: Cortez, 2006.

FREITAS, L.C.B.F de. *Saúde e doenças em Goiás: a medicina possível: uma contribuição para a história da medicina em Goiás*. Goiânia, UFG, 1999.

FREITAS, Rita de Cássia Santos. *Em nome dos filhos, a formação de redes de solidariedade: algumas reflexões a partir do caso Acari*. Revista quadrimestral de Serviço Social. Ano XXIII, n. 71, setembro. São Paulo: Cortez, 2002.

FRIGOTTO, Gaudêncio & GENTILI, Pablo (orgs). *A Cidadania negada: políticas de exclusão na educação e no trabalho*. 4.ed. São Paulo: Cortez, 2008.

FRIGOTTO, Gaudêncio. *A produtividade da escola improdutiva*. São Paulo: Cortez, 1989.

GOIÁS, Governo do Estado de . Gabinete Civil da Governadoria Superintendência de Legislação. Lei Complementar no, 27, de 30 de dezembro de 1999.

GOMES, Ney Marlon. Política, democratização e educação possibilitará acesso ao desenvolvimento equitativo. Jornal da UNICAMP, 28 agosto de 2006.

GRAMSCI, A. *Maquiavel, a política e o Estado moderno*. 8ª.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.

_____. *Cadernos do cárcere*. Os intelectuais. O princípio educativo. Jornalismo, vol.2, Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

GRAMSCI, Antônio. *Concepção dialética da história*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1987.

GRUPPI, Luciano. *O conceito de hegemonia em Gramsci*. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Graal, 1978. p.02.

GOTTEMS, L.B.D.; PIRES, M.R.G.M. Para além da atenção básica: reorganização do SUS por meio da interseção do setor político com o econômico. *Saúde e sociedade* [online]. Vol.18, n.2, pp 189-198, 2009. ISSN 0104-1290.

GUEIROS, Dalva Azevedo. Família e Proteção Social: questões atuais e limites da solidariedade familiar. IN: *Serviço Social e Sociedade* n°71, 2002, p. 119.

HELLER, Agnes. *A concepção de família no Estado de Bem-estar social*. In.: Serviço Social & Sociedade, Ano VIII, n. 24, 1987, 5-31.

HELLER, Agnes. *O cotidiano e a história*. Trad. Carlos Nelson Coutinho e Leandro Konder. São Paulo: Paz e Terra, 2004.

HOBBSBAWM, Eric J. *Era dos extremos: o breve século XX: 1914–1991*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

IANNI, Octávio. *Teorias da Globalização*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 5ª. Ed. 1991, p.204.

IANNI, Octávio. *A ideia de Brasil moderno*. São Paulo: Editora Brasiliense, 1996.

IAMAMOTO, Marilda V. *O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional*. 7 ed. São Paulo: Cortez, 2004.

KOSIK, Karel . *Dialética do concreto*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1976.

LEGNANI, V. N. *et all. Família Nuclear: um ideário de proteção contra a violência*. . Anais do XV ENABRAPSO. Macéio, 2009.

http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/index.php?option=com_content&task=view&id=348&Itemid=96

LENIN, V.I. *O programa agrário da social-democracia na segunda revolução russa*. São Paulo: Livraria Editora Ciências Humanas, 1980. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0011-52581996000300004&script=sci_arttext.

LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D. T. *O cuidador e sua qualidade de vida*. Acta Paul. Enf., São Paulo, v. 13, n. 1 p. 80-85, 2000.

LEITE, A.M. Cidades - Goiânia é 10ª mais desigual no mundo. O Popular, em 20/03/2010. In: site do Ministério Público de Goiás, disponível em: <http://www.mp.go.gov.br/portalweb/1/noticia/8bf2f38dd5ed3428d7f7b4b4b52d7aef.html>. Acesso em 23/08/2012.

LOJKINE, Jean. *O Estado capitalista e a questão urbana*. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

MACHADO, A.L.G.; JORGE, M.S.B.; FREITAS, C.H.A.de. *O fazer do cuidador familiar: significados e crenças*. Rev Bras Enferm, Brasília 2007. set-out; 60(5): 530-4.

MARTINS, L. C.de O. Um mapeamento da assistência social pública em Franca/SP e a inserção do assistente social em sua formulação e execução. 1995. Tese (Doutorado em Serviço Social) - Faculdade de História, Direito e Serviço Social, UNESP, Franca.

MARTINS, M.F. Marx, Gramsci e o conhecimento: ruptura ou continuidade? Autores Associados, UNISAL, Campinas, São Paulo, 2008.

MARX, K. *O capital: crítica da economia política - Karl Marx*. [Trad] Reginaldo Sant'Anna. 8.ed. São Paulo: Difel, 1982.

MARX, KARL; ENGELS, FRIEDRICH. *A História dos Homens (A ideologia alemã)*. In: *Marx & Engels*, Florestan Fernandes (Org.). São Paulo, Ática, 1983.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 19.ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MÉSZÁROS, István. *Para além do capital*. Trad. Sérgio Lessa; Paulo César Castanheira. Campinas: Boitempo Editorial, 2002.

_____. Entrevista: István Mészáros. In: *Revista Margem Esquerda: ensaios marxistas*. Trad. Rodrigo Nobile e Maria Orlanda Pinassi, São Paulo: Boitempo, n. 7, 2006, p.13-29. Disponível em: www.boitempoeditorial.com.br. editora@boitempo.com. Acesso, s/d.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 1994.

MIOTO, Regina C.T. *Família e assistência social: subsídios para o debate do trabalho dos Assistentes Sociais*. *Família & Famílias: práticas sociais e conversações contemporâneas*. DUARTE, M.J.de O.; ALENCAR, M.M.T. (orgs). Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

MIOTO, Regina C.T. *Novas propostas e velhos princípios: a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sociofamiliar*. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C. de; LEAL, M. C. (Orgs.) *Política social, família e juventude: uma questão de direitos*. São Paulo: Cortez, 2004.

MIOTO, R.C.T.; SCHUTZ, F. Intersetorialidade na política social: reflexões a partir do exercício profissional dos assistentes sociais. In: *Workshop “O direito à saúde e a proteção social em faixas de fronteiras: um debate acadêmico no sul da América do Sul – DIPROSUL”*, Universidade Católica de Pelotas Pelotas-RS, agosto de 2011. Disponível em: <http://antares.ucpel.tche.br/mps/diprosul/docs/trabalhos/28.pdf> . Acesso em fev. 2012.

MIOTO, R.C.T. *Cuidados sociais dirigidos à família e segmentos vulneráveis*. Capacitação em Serviço Social e política social. Módulo 4. O trabalho do assistente social e as políticas sociais. Brasília: UNB, 2000.

_____. *Família e Serviço Social*. *Serviço Social & Sociedade*, n.55, XVIII, São Paulo: Cortez, nov. 1997, p.114-129.

MOTA, Ana Elizabete (org.). *O mito da assistência social: ensaios sobre Estado, Política e Sociedade*. Recife: UFPE, 2006.

MONTALVÃO, L. A. *O problema da saúde pública e a burocracia*. Diário da Manhã, Goiânia, 25 de novembro de 2011.

MONTAÑO, C. *Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social*. São Paulo: Cortez Editora; 2003.

MOURA, Lenildo de et all. *Monitoramento da doença renal crônica terminal pelo subsistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade - APAC - Brasil, 2000 a 2006*. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2009, vol.18, n.2, p. 121-131.

NOGUEIRA, Vera M. R.; MIOTO, Regina C. T. *Desafios atuais do sistema único de saúde – SUS e as exigências para os assistentes sociais*. In: MOTA E. E. et al (Org.). *Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional*. São Paulo: Cortez, 2006, v.1, p. 218-241.

OLIVEIRA, Z. L. C; FRIENDCH, O. M. B.; RAUPP, J. A. *A Condição feminina na sociedade brasileira. Sistema integrado de indicadores de gênero: trabalho e educação*. [S. l.]: UNIFEM/GTZ/IBAM, 2001.

OLIVEIRA, Carlos Alonso Barbosa de. *O processo de industrialização: do capitalismo originário ao atrasado*. Campinas: Unicamp. Instituto de Economia, Tese Doutorado, cap. 1. 1985.

OLIVEIRA, A.G.C. *Convivendo com a Doença Crônica da Criança: a Experiência da Família*. São Paulo, 1994. 141p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo- USP.

OUVERNEY, A.M. *Os desafios da gestão em rede no SUS: situando a regionalização no centro da agenda estratégica da política de saúde*. In: *Divulgação*, n. 42, Rio de Janeiro, abril 2008.

PAIVA, Carlos Henrique Assunção. *A Organização Pan-americana da Saúde (OPAS) e a reforma de recursos humanos na saúde na América Latina (1960-1970)*. Site do Observatório História e Saúde (OPAS/OMS - COC/FIOCRUZ), v. 1, p. 1-32, 2004. <http://observatoriohistoria.coc.fiocruz.br/local/File/opas.pdf>. Acesso em 20 nov.2011.

PATTO, Maria Helena S. *A miséria do mundo no Terceiro Mundo*. In: *Mutações do Cativo: escritos de psicologia e política*. São Paulo: Hacker Editores/Edusp, 2000.

PECOITS, Filho, R. F. S., & Riella, M. C. (1998). *Diálise peritoneal ambulatorial contínua*. In: N. Schor & M. Srougi (Orgs.), *Nefrologia e Urologia* (pp. 47-51). São Paulo: Sarvier.

PEREIRA, Potyara A. *Políticas sociais: focalização x universalização*. *Rev. Politizando – NEPPoS*. Ano 1. 1ª ed. Abril de 2009.

_____. *Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar*. In: Sales, Mione A., Matos, Maurílio C, Leal, Maria Cristina (orgs) *Política Social, família e juventude: uma questão de direitos*. São Paulo: Cortez, 2004.

_____. Aula ministrada no Seminário Avançado de Política Social. Curso de Mestrado em Serviço Social: PUC Goiás. Goiânia, 2011.

_____. *Necessidades Humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais*. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2006.

_____. *Questão social, serviço social e direitos de cidadania*. *Temporalis: Revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social*. Brasília, n. 3, p.51-62, jan./jun. 2001.

_____. *A Intersetorialidade das Políticas Sociais numa perspectiva dialética*. Mimeo, 2011.

_____. Perspectivas teóricas sobre a questão social no serviço social. In: *Revista Temporalis CFESS*, 2003.

_____. *Política Social: Temas & Questões*. São Paulo: Cortez, 2008.

_____. *A política social no contexto da seguridade social e do Welfare state: a particularidade da assistência social*. Serviço Social & Sociedade. São Paulo, ano 19, n. 56, p. 60-76, mar. 1998.

_____. *Assistência social na perspectiva dos direitos*. Crítica aos padrões dominantes de proteção aos pobres no Brasil. Brasília: Thesaurus, 1996. 142p.

_____. A questão social e as transformações das políticas sociais: respostas do Estado e da sociedade civil. *Ser Social e Serviço Social*. Revista do Programa de Pós-Graduação em Política Social da Unb, n.6, jan/jun, 2000, p. 119-132

_____. *A nova divisão social do bem-estar e o retorno do voluntariado*. Serviço Social e Sociedade, São Paulo, Cortez, v. 24, n. 73, p. 75-100, 2003.

PIMENTEL, Jaqueline. *Determinantes Sociais da saúde*. O Censo 2010 aponta distribuição desigual de renda: e o Cadastro de Empregados registra queda do crescimento de postos de trabalho formais/2011. Acesso: 2 jan. 2012. Disponível em: <http://cmdss2011.org/site/?p=7213&preview=true>.

PINTO, Isabela C.de M. *Mudanças nas políticas públicas: a perspectiva do ciclo de política*. Rev. Política Pública. São Luiz-MA, v.12, n. 1, p.27-36, jan/jun 2008.

PISÓN, J.M.de. *Políticas de bienestar: um estudio sobre los derechos sociales*. Apud. VIANA, M.J. de F. *Assistência social no contexto do pluralismo de bem-estar prevalência da proteção social plural ou mista, porém não pública*. Brasília: UNB, 2007. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Política Social, Universidade de Brasília.

POSTER, M. *Teoria crítica da família*. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

POCHMANN, Márcio. O Excedente de mão-de-obra no Município de São Paulo. In: *CUT, Mapa do Trabalho Informal do Município de São Paulo*. São Paulo, CUT, 2000, pp. 11-18.

PREFEITURA de Goiânia. Região Metropolitana. Disponível em : <http://www.goiania.go.gov.br/html/principal/goiania/regiao metropolitana/regiao metropolitana.shtml>. Acesso em 2 de março de 2012.

RAPOSO, Clarissa. *A Política de Atenção Integral à Saúde do Adolescente e Jovem: uma perspectiva de garantia de direito à saúde*. Revista Em Pauta, v., n.23, jul. 2009. Rev. Faculdade de Serviço Social da Universidade do Rio de Janeiro. Revista da Faculdade de Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

RAICHELIS, Raquel. *Gestão pública e a questão social na grande cidade*. Lua Nova, São Paulo, 69: 13-48, 2006.

RIELLA, M. C. *Insuficiência renal crônica: Fisiopatologia da uremia*. In M.C. Riella (Org.), *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos*. 3.ed. pp. 456-475. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

RIBEIRO, Carolina F.F. *A família contemporânea brasileira: mães chefes de família de camada média*. Dissertação (Mestrado). Campinas, São Paulo: Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação, 2005.

RIZZINI, I. *et al. Acolhendo crianças e adolescentes: experiências de promoção do direito à convivência familiar e comunitária no Brasil*. UNICEF/Cespi/PUC-RJ São Paulo: Cortez, 2006, p. 35.

ROMÃO Jr, J.E. *Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação*. J. Bras. Nefrol., v.26, n.3, supl.1, p.1-3, 2004.

ROMÃO Jr., J. E., & Araújo M. R. Hemodiálise. In N. Schor & M. Srougi (Orgs.), *Nefrologia e Urologia* (pp. 37-41). São Paulo: Sarvier, 1998.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANE, R. W. (2003). *Acompanhamento Psicológico à pessoa portadora de doença crônica*. In: V. A. Angerami (Org.). *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, p. 147-176.

SCLIAR, Moacir. *História e conceito de saúde*. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, 17 (1): 29-41. Rio de Janeiro, 2007.

_____. *O olhar médico*. São Paulo, Ágora, 2005.

SILVA JR., H. T., PESTANA, J. O. M. *Avanços na imunossupressão do transplante renal*. In N. Schor & M. Srougi (Orgs.), *Nefrologia e Urologia* (pp. 272-278). São Paulo: Sarvier, 1998.

SILVA, Adailton L.T.da. *Estado, planejamento e gestão pública em Goiás: os Governos Mauro Borges e Marconi Perillo*. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia Política, Universidade Federal de Goiás. Goiânia: UFG, 2003.

SINGLY, F. de. *Sociologia da família contemporânea*. Trad. Clarice Ehlers Peixoto. Rio de Janeiro: FGV, 2007.

SBN. RIELLA, C.M. *E o rim ganha o seu dia*. *Jornal da Sociedade Brasileira de Nefrologia*. Ano 14, n. 64, março de 2006. Disponível em:
<http://www.sbn.org.br/pdf/boletins/2006/Marco2006.pdf>

SOUSA, Sônia.; RIZZINI, Irene. *Desenhos de família: Criando filhos: a família goianiense e os elos parentais*. Goiânia: Cãnone editorial, 2001.

SPOSATI, Aldaíza. *Modelo brasileiro de proteção social não contributiva: concepções fundantes*. In: *Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil*. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, UNESCO, 2009. p. 13-56, 424 p. Disponível em:
<http://www.mds.gov.br/sagi/estudos-e-pesquisas/publicacoes/livros/>. Acesso em 25 nov, 2011.

_____. O primeiro ano do Sistema Único da Assistência Social. *Revista Serviço Social e Sociedade*. São Paulo: Cortez. No. 87, ano XXVII- set 2006, p. 96-131.

SPOSATI, Aldaíza. Mínimos sociais e seguridade: uma revolução da consciência da cidadania. *Revista Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, Ano XVIII, n.º 55, p. 9-38, novembro de 1997.

TELLES, Vera da S. *Direitos Sociais: afinal do que se trata?* Belo Horizonte: Ed: UFGM, 2ª reimpressão, 2006.

TORRES, Dorivan M. da S. *O Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) como unidade estratégica de efetivação da Proteção Social Básica: um estudo sobre o SUAS em Goiás*. Apresentação da Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Goiânia-Go, 2011. (Participação *in loco* como Ouvinte da Apresentação de Defesa Pública, em 16/11/2011).

UFG. ASCOM/UFG, Portal da UFG. Disponível em:
<http://www.ufg.br/page.php?noticia=8352>. Acesso em 06/02/2012

VANZETTO, A. Alves. *O Sistema Único de Assistência Social e a centralidade na família*. 2º Seminário Nacional Estado e Políticas Sociais no Brasil. Cascavel, PR, 2005. Disponível em:
<http://cac-php.unioeste.br/projetos/gpps/midia/seminario2/index.htm>. Acesso em 21 jan 2012.

VASCONCELOS, E. & MORGADO, R. *Subsídios analíticos e metodológicos para a atuação no Sistema Único de Assistência Social (SUAS), e do Programa de Atendimento Integral à Família*. Brasil: PAIF/SAS/R. 2005.

VIANA, Maria José de Faria. *Assistência social no contexto do pluralismo de bem-estar prevalência da proteção social plural ou mista, porém não pública*. Brasília: UNB, 2007. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Política Social, Universidade de Brasília.

VIANNA, Maria Lucia T. W. *A Americanização (Perversa) da Seguridade Social no Brasil: Estratégias de Bem-Estar e Políticas Públicas*. Rio de Janeiro: Revan, 1998. v. 1272 p.

VIEIRA, Cassio L. *A revolta da vacina*. Rev. Superinteressante. Ed. 86, nov. Abril.com.br. 1994.

ANEXO I

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM UM RESPONSÁVEL PELA FAMÍLIA

PESQUISA: DIREITO E PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA: o impacto produzido nas famílias de crianças e adolescentes portadores de Insuficiência Renal Crônica do Hospital das Clínicas da UFG-Goiânia/GO: 2008 - 2010

I. Identificação do questionário

Mestranda: Maria Gorete Barbosa Borges
Orientadora: Profa. Dra. Maria José de Faria Viana

Tema da pesquisa: O impacto produzido nas famílias cujas crianças e adolescentes são portadores de doença Insuficiência Renal Crônica (IRC), atendidas no Hospital das Clínicas da UFG - Goiânia/GO.

Questionário nº _____ Data da pesquisa: ____/____/_____

ROTEIRO PARA QUESTIONÁRIO

II –Identificação do entrevistado:

1. Nome do entrevistado (a) _____

1.1. Nome da criança ou adolescente portador de doença Renal Crônica:

1.2- Data N. Criança/adolescente: ____/____/_____ Idade: _____

1.3- Idade do entrevistado(a): _____

1.4- Naturalidade do entrevistado: _____ Estado: _____

1.5-. Sexo do entrevistado: 3a. masculino () 3b. feminino ()

2-. Estado Civil: 2a.() solteiro(a) 2b.() casado(a) 2c.() separado (a) 2d.() divorciado(a) 2e.() viúvo(a) 2f () amasiado(a) 2g() outro(s) Qual? _____ 2.h.() não informa

3. Tem filhos(as) 3a. Sim () 3b. Não ()

3c. Se a sua resposta for sim indique quantos filhos(as) _____

4- .Endereço do entrevistado (a) _____

Bairro: _____ cidade _____ Fone: _____

4.1- Há quanto tempo reside neste município? _____

4.2- Você veio de outro município ou Estado? () Sim () Não Por quê?

5- Escolaridade do entrevistado(a) () Estudando () Não estudando Série: _____

5.1. Qual o último ano de escola que você cursou? _____ Se teve que parar de estudar? Por que? _____

6- Profissão da mãe: _____

6.1 – Profissão do Pai () / padrastro () _____

III. SITUAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA

1. Tipo de domicílio:

1.a() casa , 1b() barracão, 1c() apartamento, 1d () quarto ou cômodo, 1e () No. Cômodos____

1.2. Situação da moradia: 1.2a()própria 1.2b()cedida 1.2c() alugada 1.2d()financiada 1.2e() posse/ocupação 1.2.f () outros _____

1.3. Quantas famílias moram nesse domicílio? 1()Somente uma, ()duas, () três, ou mais de três

1.4. Qual o tipo de construção da casa? () alvenaria, () madeira, () plástico, () papelão

2. Composição familiar: tabela contendo nome, parentesco, idade

Nome	Parentesco	Idade

3- Renda familiar mensal (salários mínimos): _____

3.1- Quem contribui com a renda familiar?

Nome	Posição na família	Origem da renda/profissão

3.2 – Quais os gastos que você tem com a família por mês?

Aluguel	luz	água	alimentação	transporte	exames	gás	telefone

IV. DESENHO DA FAMÍLIA

1- Pai biológico reside no domicílio da criança/adolescente? Sim () Não ()

1.1 - Caso não more no domicílio, onde ele está? _____

1.2 - Quanto tempo ele não reside com a criança/adolescente? _____

1.3- Qual o motivo da ausência? _____

2 - Atualmente existe alguma figura masculina que desempenha a função de pai, e quem é?

Avô () Tio () Padrinho () Padrasto () outros _____

3- Mãe biológica reside no domicílio da criança/adolescente? Sim () Não ()

3.1- Caso não more no domicílio, onde ela está? _____

3.2- Quanto tempo ela não reside com a criança/adolescente? _____

3.2.1 – Qual o motivo da ausência? _____

4- Atualmente existe alguma figura feminina que desempenha a função de mãe, e quem é?

Avó () Tia () Madrinha () Madrasta () NA () () outras _____

5. Uniões:

5.1. Quantas uniões você já teve? Uma, duas, três, quatro ou mais? _____

V - SOBRE A CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC)

1 - - Qual o diagnóstico da criança/adolescente? _____

1.1- -Faz tratamento no HC: 1.1a () ambulatório nefropediatria 1.1b () Diálise no HC
1.1c () Diálise em casa 1.1d () Hemodiálise no HC 1.1e () Hemodiálise fora do
HC 1.1f () Tratamento conservador 1.1 g () Pulsoterapia 1.1h () Encaminhado p/
transplante 1.1i () Foi transplantado em ____/____/____

2- Desde quando foi diagnosticada a doença da criança/adolescente? _____

3- O diagnóstico foi feito em qual instituição de saúde? _____

4- Como foi para você receber o diagnóstico da doença Renal Crônica?

5- Após o diagnóstico do (a) paciente, o que mudou na vida dele (a)?

6- E o que mudou na vida da família depois que o (a) paciente iniciou o tratamento?

7- Se houver outros filhos, quem fica com ele(s) quando você não está em casa?_____ 7.1 NA ()

8. Quem acompanha a criança ou adolescente atendida no HC durante o tratamento?

9- O tratamento exige que você tenha que buscar outras instituições/órgão para realizá-lo?
() Sim () Não

10 – Quais são órgãos da Assistência / Instituições que você utiliza para o tratamento?

Instituição/órgão	Providências tomadas	Quantas vezes Mês/Ano
1-Secretaria Municipal de saúde		
2-C. M Juarez Barbosa		
3-Ministério Publico		
4-TFD ⁸⁸		
5-Setransp		
6-INSS		
7- Outro(s)_____		

11 - Você tem encontrado alguma dificuldade diante desses órgãos ou instituições quando você busca garantias para o tratamento do (a) paciente?

11a () Sim 11b () Não

11.1 – Se tem dificuldade, quais seriam essas dificuldades?

12- O que você entende por “direito à proteção social pública”?_____

12.1- Quais são os direitos que você busca hoje para você e para a sua família e por que você os busca?

13-Como você avalia o tratamento recebido no Serviço de Ambulatório de Nefropediatria do HC?

⁸⁸ TFD – Tratamento Fora Domicílio

a- () Ótimo b- () Bom c- () Regular d- () Insuficiente

13.1- Como você avalia o tratamento recebido na Hemodiálise do HC?

a- () Ótimo b- () Bom c- () Regular d- () Insuficiente e- () NA

13.2- Como você avalia o tratamento recebido na Diálise do HC?

a- () Ótimo b- () Bom c- () Regular d- () Insuficiente e- () NA

13.3- Que sugestões você tem para a melhoria do atendimento do HC para o seu(a) filho(a)?

VI – SOBRE A VIDA SOCIAL DO (A) PACIENTE RENAL CRÔNICA

1- A família e o paciente RC tem alguma religião? 1 () Sim 2 Não () 3- Qual? _____

1.1. – O paciente participa de atividades da religião? 1 () Sim 2 Não () 3- Qual? _____

2- A criança ou adolescente está estudando? 1 () Sim 2.1 – Qual a série? _____

2.2 - () Não 3 () NA

2.2.1- Se for não, por que? _____

3- Qual escola a criança ou adolescente frequenta?

3.a () Pública Municipal 3.b () Pública Estadual 3c () Escola Particular 3d () Outra

3e () NA

4- Como você considera o desempenho escolar da criança ou adolescente?

1 () fraco 2 () regular 3 () bom 4 () ótimo 5 () NA

5- A criança ou adolescente apresenta alguma dificuldade escolar? Qual ou quais?

5.1 – O que a escola tem feito para sanar a(s) dificuldade(s) que a criança ou adolescente tem apresentado na escola? _____

6 - A criança ou adolescente já repetiu alguma série escolar? 6a () Sim 6b () Não 6.c () NA

6.1-Caso responda SIM, indicar a série: (1) Pré (2) 1ª série (3) 2ª série (4) 3ª série (5) 4ª série (6) 5ª série (7) 6ª série (8) outra: _____

6.1.1- Se repetiu, por quê?

6.2- Como a criança ou adolescente se sentiu diante da reprovação escolar?

7- Como está a situação da criança e adolescente nesse momento na escola?

7.1- A criança ou adolescente tem se ausentado da escola? 1() Sim 2 () Não 3 () NA

7.1.1 - Caso a resposta seja Sim, por quanto tempo e por que ?

8-A escola é comunicada sobre a ausência da criança ou adolescente?

8a () Sim 8b() Não 8c()NA

9- O que a escola faz com a criança ou adolescente quando se ausenta para o tratamento?

10- O paciente Renal Crônico tem participado de alguma atividade fora da escola? Quais?

VII- A DOENÇA RC E A FAMÍLIA

11- Quais são as maiores dificuldades que a família enfrenta diante do tratamento da Doença Renal Crônica?

12- Onde a família tem buscado apoio para o enfrentamento das dificuldades para a realização do tratamento da criança ou adolescente RC?

13- Como você avalia o Serviço Público da Saúde diante da necessidade que a criança ou adolescente tem para a realização do tratamento da doença RC?

14- O que você acha que poderia facilitar o seu acesso ao Serviço Público de Saúde ?

15 – Considerações livres do entrevistado (a).

Goiânia, / /

Pesquisadora

Entrevistado (a)

**PESQUISA: DIREITO, ESTADO E PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA: o impacto
produzido nas famílias cujas crianças e adolescentes são portadores de Insuficiência Renal
Crônica (IRC). Goiânia/GO: janeiro de 2008 a agosto de 2010**

I. Identificação do questionário

Mestranda: Maria Gorete Barbosa Borges
Orientadora: Profa. Dra. Maria José Viana de Farias

Tema da pesquisa: O impacto produzido nas famílias cujas crianças e adolescentes que são portadores de doença Insuficiência Renal Crônica (IRC), atendidas no Hospital das Clínicas da UFG - Goiânia/GO.

II - Perfil Profissional do Entrevistado

Nome: _____ Data: ____/____/2011

Contato: _____

Cargo: _____

Função: _____

Instituição: _____

Tempo na função: _____ Formação/profissão: _____

1. Sexo: () Masculino () Feminino

2. Idade: _____

3. Área de atuação na instituição:

() acolhimento de criança e adolescente () assistência à criança e adolescente ()
coordenação () gestor () Outra. Especificar: _____

7. Tipo de vínculo empregatício:

7.1() contrato por tempo indeterminado 7.2() contrato por tempo determinado

7.3() servidor estável 7.4() Residente

7.5() Outro. Especificar: _____

9. Tempo de atuação profissional na instituição: _____

III- DA ATENÇÃO AOS RENAIIS CRÔNICOS

10. Qual o seu papel no atendimento aos pacientes Renais Crônicos atendidos no Serviço de Nefropediatria do HC?

11- Quanto tempo você atua nesse serviço? _____

12- Qual (s) as ações e serviços estão previstos na sua atuação junto aos pacientes portadores de nefropatias pediátricas?

13- Fale sobre a trajetória da Política de Atenção e Assistência de crianças e adolescentes portadores de Doença Renal Crônica em Goiânia e assistidas pelo HC.

14- Qual (s) tem sido o impacto do diagnóstico de uma doença RC para a família?

13. Quais as ações e os encaminhamentos que você tem que fazer junto à família para a realização do tratamento da criança ou adolescente portador de DRC no HC e fora da instituição do HC?

14 - Quais as principais ações desenvolvidas pela equipe junto à família durante e após o atendimento de uma criança ou adolescente que já tenha que realizar diálise ou hemodiálise?

16- Como você avalia a Política Pública da Saúde e de proteção à família atendida no Serviço de Nefropediatria do HC ?

17- Quais são os limites e os desafios encontrados pela equipe multiprofissional quanto a assistência realizada junto a estas famílias?

18 - Quais desafios e perspectivas você aponta para o serviço público de saúde aos nefropatas e a família do Município de Goiânia?

19 - Livres Considerações do entrevistado:

Goiânia, / /

Pesquisador

Entrevistado (a)

ANEXO III

TCLE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa. Meu nome é **Maria Gorete Barbosa Borges**, sou a pesquisadora responsável e Pedagoga, atuante na Clínica de Pediatria do HC. Sou aluna regular no Mestrado em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, turma 4/2010, matrícula 2010.1.098.001.0013.

Após ler com atenção este documento e ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável.

Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, eu Maria Gorete Barbosa Borges, nos telefones: res: (62) 3205-7932 e 9989-0087 ou e-mail: goregyn2@gmail.com. A orientadora Profa. Dra. Maria José Viana de Faria, telefone (62) 3946-1341.

Se tiver alguma dúvida sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: 3269-8338.

1- INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título da pesquisa: **DIREITO E PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA: o impacto produzido nas famílias de crianças e adolescentes portadores de Insuficiência Renal Crônica - Hospital das Clínicas da UFG - Goiânia/GO -2008 - 2010**

1.1 – OBJETIVO:

Identificar e analisar os fatores sócio-históricos, econômicos e culturais que determinam as situações conflito vivenciados pelas famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica (IRC), e como esses fatores afetam a vida social dessas crianças e adolescentes e de suas famílias, na perspectiva do direito social

1.2- OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1- Investigar a realidade sócio-histórica, econômica e cultural das famílias atendidas pelo Serviço de Nefropediatria do HC/UFG, no município de Goiânia, no período de janeiro de 2008 a agosto de 2010, impactadas pelo diagnóstico e tratamento de doença renais crônica em crianças e adolescentes.

2- Analisar como a equipe multidisciplinar que atua na assistência aos pacientes atendidos no serviço de Nefropediatria, apreende as demandas das famílias e como avalia o grau de interferência das condições sócio-históricas, econômicas e culturais, na perspectiva dos direitos sociais assegurados nos marcos regulatórios do SUS, do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA/2009), da Resolução 41/1995 (direito da criança e adolescentes hospitalizados)

3- Identificar a observância, ou não, do princípio da intersetorialidade na articulação das ações desenvolvidas no Sistema de Saúde em Goiânia, com as demais políticas públicas,

tendo em vista o impacto produzido na vida social das famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de IRC.

4- Analisar as ações estratégicas construídas pelas famílias para o enfrentamento do tratamento da doença, com crianças e adolescentes com diagnóstico de IRC e que realizam tratamento no HC/UFG.

5- Desvelar as mediações e as contradições existentes no atendimento a essas famílias, visando o aprimoramento do trabalho articulado em uma unidade pública, na busca de proteção social pública e de universalização do acesso aos direitos sociais.

6- Fornecer subsídios para reflexão e debate sobre a intervenção junto à família de forma colegiada, integral e interdisciplinar sem fragmentar suas necessidades sociais básicas por meio de ações paralelas e descontínuas.

2. PARTICIPANTES DA PESQUISA:

Os participantes da pesquisa serão 30 (trinta) Pais e/ou responsáveis legal pelos pacientes crianças e adolescentes menores que 18 anos Renais Crônicos, e que realizam tratamento no período de janeiro de 2008 a agosto de 2010, no ambulatório de Nefropediatria, Hemodiálise ou Diálise no Hospital das Clínicas da UFG, profissionais que participam da equipe multidisciplinar que realizam atendimentos nos referidos setores de Nefropediatria, coordenação do Serviço de Nefropediatria do HC e gestor da Divisão de Regulação, Controle e Avaliação da Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia- GO.

A pesquisa terá a duração de três meses, iniciando em novembro/2010 e encerrando em janeiro/2011.

3- AS ENTREVISTAS:

A pesquisa será feita através de uma entrevista e será realizada no horário, dia e local que você definiu, cuidando para que haja segurança e sigilo. Será feita uma entrevista individual que será gravada, seguindo um questionário já elaborado, e depois será transcrita para o papel. A entrevista terá uma duração de aproximadamente 25 minutos.

Sua participação nesta pesquisa será apenas no preenchimento deste questionário, e não trará qualquer risco para você de ordem física ou psicológica.

4- DANOS OU RISCO À SAÚDE SE HOVER

Esta pesquisa tem a preocupação em não causar constrangimento, exclusão da pessoa e nem provocar sentimento vexatórios no Sr (a).

A entrevista será feita no local e horário que não prejudique de forma alguma a sua atividade profissional no seu trabalho.

Se acontecer alguma ocorrência de qualquer risco ou dano à sua saúde por causa da sua participação nesta pesquisa, deverei suspender a pesquisa e de imediato, ressarcir-lo (a), além de acompanhá-lo(a) durante todo o processo. A pesquisadora assume a responsabilidade de dar assistência integral às complicações que ocorrerem dos riscos previstos e não previstos neste projeto, encaminhamento do Senhor (a) ao CEPPI- Centro de Estudos, Pesquisa e Prática Psicológica da PUC-Go, situado na Rua 232, n. 128, 2º. Andar, Setor Universitário. Telefone: 39461198.

4.1- Riscos e desconforto: Sua participação é livre e, não lhe trará nenhuma complicação de qualquer natureza, seja de ordem legal, trabalhista / previdenciária, situação que provoque maus tratos, afronta ou constrangimento que possa lhe prejudicar. A aplicação do questionário

não expõe sua integridade física, sua dignidade humana e qualquer tipo de humilhação e preconceito, seja de ordem psicológica ou econômica.

4.2- Se ocorrer algum gasto ou dano financeiro por causa da pesquisa, você será ressarcido (a) pela pesquisadora.

5- As informações serão utilizadas apenas para esta pesquisa e não serão guardados para outros estudos. Ainda com relação às informações, assumo o compromisso de sigilo total deste material.

5.1 – **Confidência:** Sua identidade será mantida em sigilo e seu nome será substituído por códigos alfabéticos ao mencionar algo referente à pesquisa como, por exemplo: dados, falas, dentre outros, sua(s) identificações serão mantidas em sigilo, ou seja, quando for necessária a referência de nomes, esses serão substituídos por pseudônimos, preservando assim, sua identidade.

6- Se eventualmente se sentir prejudicado (a), poderá procurar: a Delegacia de Proteção à Criança e ao Adolescente – DPCA, situada na Rua Atílio Correia Lima, 1866 Cidade Jardim. CEP 74.425-030 – Goiânia – GO. Telefones: 3201-1176 ou 3201-1177 .

7- BENEFÍCIOS

Em se tratando de benefícios, é possível prever alguns nesta pesquisa como:

- a) Assegurar que os dados colhidos pela pesquisa possam mostrar para a equipe do Serviço de Nefropediatria do HC, o quanto o adoecimento da criança e adolescente RC tem gerado conflitos na família e qual tem sido as estratégias para o seu enfrentamento pela família;
- b) Demonstrar a importância do acesso às Políticas de Assistência Pública para garantir os direitos da criança e adolescentes em tratamento da doença RC;
- c) A pesquisa poderá apontar as falhas e dificuldades que as famílias tem enfrentado na busca do acesso aos direitos sociais da criança e da família, para que possa fortalecer as ações institucionais na busca de melhorar o serviço oferecido ao cidadão que dele necessita, para que não haja barreiras e conseqüentes interrupções ou atrasos no tratamento dos RC;
- d) As informações e dados da pesquisa poderão oferecer ao poder público e aos profissionais da área de atendimento aos Nefropatas, compreenderem e visualizarem a situação que as famílias de crianças e adolescentes RC se encontram e qual tem sido e se a qualidade do serviço oferecido tem sido com qualidade, garantindo a atenção e proteção da criança e adolescente usuárias do Sistema de Saúde – SUS e conforme o ECA, os Direitos do Usuário do SUS.
- e) A pesquisa poderá ainda apontar propostas que venham qualificar o atendimento da criança e adolescentes, bem como de seus familiares atendidos no Serviço de Nefropediatria (Ambulatório, Diálise e Hemodiálise) do HC, para aperfeiçoá-lo, como também oferecer dados para os gestores públicos, do HC e da Secretaria Municipal de Saúde, para que haja uma maior articulação e discussão no espaço acadêmico sobre a importância em estudar, pesquisar e entender sobre o acesso às Políticas Públicas da Assistência Social como direito.

8- Sua participação nesta pesquisa é livre, sendo possível você desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo pessoal.

9- O Sr(a) não terá nenhum tipo de despesa, nem pagamento para participar desta pesquisa e não receberá nenhum salário e/ou qualquer remuneração por sua participação.

10- Os dados da entrevista serão utilizados somente pela pesquisadora para transcrição das falas que fará parte das análises para a dissertação do mestrado. Este documento ficará sob a responsabilidade (pesquisadora), trancado em um armário de uso privativo em meu escritório. No período posterior a 5 anos, as fichas serão incineradas.

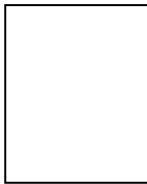
Maria Gorete Barbosa Borges
Pesquisadora Responsável

ANEXO IV
CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, _____,
RG: _____ CPF nº _____, abaixo assinado, concordo em participar da pesquisa sobre: **DIREITO, ESTADO E PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA: o impacto produzido nas famílias cujas crianças e adolescentes são portadores de Insuficiência Renal Crônica (IRC) - Goiânia/GO**, no período de janeiro de 2008 a agosto de 2010. Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela entrevistadora MARIA GORETE BARBOSA BORGES, sobre os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso leve a qualquer penalidade ou interrupção do tratamento de (a) meu (minha) filho (a) no HC, ou ainda no exercício de minha profissão.

Goiânia, ___/___/___

Assinatura Dactiloscópica:



Assinatura do Participante/Sujeito

Maria Gorete Barbosa Borges
Pesquisadora Responsável

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____
Nome: _____ Assinatura: _____

ANEXO V
PARECER DE APROVAÇÃO JUNTO AO COMITÊ DE ÉTICA



PROCOLO CEP/HC/UFG Nº 170/2010

Goiânia, 25/11/2010

INVESTIGADOR RESPONSÁVEL: Pedagoga: Maria Gorete Barbosa Borges

ORIENTADOR: Dra. Maria José Faria Viana

TÍTULO: "DIREITO E PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA: O impacto produzido nas famílias de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica – Hospital das Clínicas da UFG – Goiânia/GO: 2008 - 2010".

Área Temática: Grupo III


Área de Conhecimento: Ciências Sociais Aplicadas – Serviço Social

Local de Realização: Hospital das Clínicas/UFG – Hemodiálise, Diálise, Ambulatório de Nefropediatria e Clínica Pediátrica

Informamos que não há necessidade de aguardar o parecer da CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para iniciar a pesquisa.

Após início do estudo, o pesquisador responsável **deverá encaminhar ao CEP/HC/UFG, relatórios semestrais** do andamento da pesquisa, encerramento, conclusão(ões) e publicação(ões).

O CEP/HC/UFG pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento para avaliação e verificação do cumprimento das normas da Resolução 196/96 (*Manual Operacional Para Comitês de Ética em Pesquisa – Item 13*)


Farm. José Mário Coelho Moraes
Coordenador do CEP/HC/UFG