

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL**

ANDREA LAGARES NEIVA

**O ESTADO E O TERCEIRO SETOR NA PRESTAÇÃO
DOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS: a
relação da Secretaria de Saúde e a ABRACE no
Distrito Federal**

**Brasília
Junho de 2007.**

ANDREA LAGARES NEIVA

**O ESTADO E O TERCEIRO SETOR NA PRESTAÇÃO DOS
SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS: a relação da
Secretaria de Saúde e a ABRACE no Distrito Federal**

Dissertação apresentada em curso de Pós-graduação, da Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Política Social.

Orientadora Professora Doutora.
Rosa Helena Stein.

**Brasília
Junho de 2007.**

ANDREA LAGARES NEIVA

**O ESTADO E O TERCEIRO SETOR NA PRESTAÇÃO DOS SERVIÇOS DE
CUIDADOS PALIATIVOS: a relação da Secretaria de Saúde e a ABRACE no
Distrito Federal**

Dissertação apresentada em curso
de Pós-graduação, da Universidade
de Brasília, como requisito parcial
para obtenção do título de Mestre em
Política Social.

Orientadora Professora Doutora.
Rosa Helena Stein.

Brasília, 14 de junho de 2007.

Banca Examinadora:

Doutora Denise Bomtempo
SER/UnB

Doutora Paulina do C. A. V. Duarte
Membro externo

Doutora Ivanete Boschetti
SER/UnB (Suplente)

À minha mãe, Zilda, amiga sincera e símbolo de mulher, batalhadora e guerreira incansável. Embora tenhamos encontrado desafios ao longo dessa existência ela nunca nos abandonou.

Ao meu amado Thiaguinho que com seu sorriso e carinho me deu mais um motivo para continuar.

A toda família Marques Ribeiro, que com todo o carinho sempre me acolheram e me fizeram sentir querida e amada.

Ao inominável Bruno, que com seu olhar cativante e infinito amor me ajudam a cada dia ser uma pessoa melhor.

AGRADECIMENTOS

É com o intuito de retribuir todo o carinho, ajuda, incentivo, críticas, orientações e o conhecimento compartilhado que redijo emocionada esta página, tão importante nesse trabalho quanto em minha vida.

Agradeço primeiramente à Inteligência Suprema, Criadora de todas as coisas, pela oportunidade de ter encarnado em um corpo físico perfeito, ferramenta que muito me auxilia nessa jornada que é a vida e por me conceder nessa existência fazer parte de uma família maravilhosa. Mãe incentivadora, irmã companheira e confiante em minha capacidade, sobrinho fonte de amor e aprendizado e companheiro paciente e compreensivo.

Aos amigos que sempre dispostos a me ouvir, embora o discurso muitas vezes tenha sido desanimador ou divergente, me acolheram nos momentos de angústia e decepção e participaram ativamente dos momentos de alegria e conquistas, Alissandra Rodrigues, Aparecida Velasco, Cátia Chagas, Creomar Souza, Daniela Moura, Karen Almeida e Sérgio Lucena.

Estaria sendo injusta se não reconhecesse, em especial, a contribuição da minha amiga e profissional competente, Paula Foltran. Foram várias ligações, noites sem dormir, incontáveis finais de semana que passamos juntas para conclusão desse trabalho.

Aos demais amigos e colegas de turma que direta ou indiretamente também participaram desse processo de crescimento e construção do conhecimento o meu muito obrigada!

A Dra. Paulina do Carmo A. Vieira Duarte que me apresentou um mundo novo, por ser excepcionalmente correta em suas ações e um exemplo de profissional e de pessoa, cuja inteligência almejo alcançar em algum momento de minha existência.

Ao Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília em especial à funcionária Domingas Carneiro que apesar de toda demanda existente na Secretaria desse Departamento, sempre me atendeu com profissionalismo, celeridade e carinho.

A todos os professores que compõem o corpo docente do Programa de Pós-graduação em Política Social do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília, principalmente à Professora Dra. Rosa Helena Stein que com seu compromisso e dedicação assumiu o desafio da minha orientação e contribuiu substancialmente para a formulação e conclusão dessa dissertação. À Professora Dra. Ivanete Boschetti pelo compromisso com o exercício da docência, pela disponibilidade e acessibilidade em atender às demandas dos alunos. À Professora Dra. Débora Diniz pelas essenciais contribuições no momento da qualificação do projeto de pesquisa.

Em especial à Professora Dra. Denise Bomtempo pela fundamental contribuição em minha formação acadêmica e profissional.

A ABRACE pela abertura e oportunidade de crescimento e aperfeiçoamento profissional e pelo excelente trabalho desenvolvido junto às famílias de crianças e adolescentes portadoras de câncer e hemopatias.

Por fim a todas as crianças e adolescentes que fizeram parte do Projeto William que com força, presença e vontade de viver me incentivaram a prosseguir com esse trabalho.

Quando a lágrima cair

“Existirão momentos em que o coração não conseguirá conter o rio do pranto. As lágrimas brotarão e inundarão a tua face. Elas falarão da tua dor, muitas vezes desconhecida pelo mundo. Sentirás o leve ardor da lágrima a estimular novas convulsões da emotividade e te parecerá que te encontras só, no infinito do universo. Quando a lágrima cair, porém, lembra-te da vida que pulsa em toda parte. Que nunca estarás sozinho, em meio aos desafios da existência. Mentis amorosas e vozes inarticuladas te inocularão redobradas forças, amparando-te no transe doloroso.”

Marta por Frederico de Menezes

RESUMO

Tendo em vista a expansão do que muitos vêm chamando Terceiro Setor, sobretudo no que concerne à multiplicação de Ongs que atuam na prestação de serviços sociais, estudos sobre os significados e conseqüências de tal expansão, bem como sua relação com o papel do Estado frente aos direitos de cidadania, fazem-se cada vez mais necessários. Pensando neste fenômeno e articulando-o com a idéia a ser defendida de que os Cuidados Paliativos devam ser reconhecidos como direito à saúde, é que se propôs a análise da relação que existe entre a Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal e a Ong ABRACE no âmbito da prestação dos serviços de cuidados paliativos para crianças e adolescentes diagnosticados fora de possibilidades terapêuticas. Para proceder à análise e testar a hipótese de que a atuação do Terceiro Setor expõe a ausência do Estado na garantia de um serviço de saúde defendido como essencial, foi realizada pesquisa de campo junto aos profissionais que compõem as equipes de Cuidados Paliativos que atuam no DF. Tais equipes são formadas tanto por profissionais da Ong em tela, quanto por funcionários públicos vinculados à SES-DF. Foram aplicados onze questionários semi-estruturados no período de novembro e dezembro de 2006 e janeiro de 2007. As entrevistas foram analisadas por meio do método de análise do discurso partindo-se de uma concepção dialética da realidade. Tendo sido confirmada a hipótese do estudo, foi ainda possível verificar que a relação que existe entre o Estado e o Terceiro Setor, no âmbito desta pesquisa, é, por um lado, de parceira, e por outro, de pressão. Dessa relação surgem conseqüências por vezes contraditórias e complexas, levando à conclusão de que não é possível homogeneizar as organizações que compõem o Terceiro Setor. Tais achados permitiram o estabelecimento de nova categoria de Ongs, que se junta às já existentes e conceituadas pela literatura especializada: Ong-Assistencial.

Palavras-chave: Terceiro Setor; Ongs; Estado Social de Direito; Direito de Cidadania; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

In view of the Third Sector expansion, especially of the NGOs that work with social services, studies about the meanings and consequences of this expansion, as well as its relation with the State roles concerning to the citizenship rights, are necessary. Thinking about it, and articulating it with the idea that the Palliative Cares must be considered as a health right, the present essay will analyze the relation between the Health Department of Distrito Federal and the NGO ABRACE in the scope of the Palliative Cares services to children and adolescents out of therapeutic possibility. The research tested the hypothesis that the Third Sector actuation in the area shows the State absence. Eleven questionnaires had been applied to professionals who compose the team of Palliative Cares in functioning in the Distrito Federal. Those professional are both from the ABRACE and Health Department. The method of analysis of the interviews was the speech analysis, from a dialectic conception of reality. The study confirmed the hypothesis and clarified that the relation between State and Third Sector can be, on one hand, of partnership or, on the other hand, of pressure. The results of this relation are complex and contradictory, therefore is not possible to simplify the concept of Third Sector, and its institutions. The study also found evidences that permit the conceptualization of a brand new NGO category: the Assistance-NGOS, collaborating to the specialized bibliography.

Key-words: Third Sector; NGOs; Social State of Right; Citizenship Rights; Palliative Cares.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP – Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ABONG – Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais
ABRACE – Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias
CACON – Centro de Alta Complexidade em Oncologia
CF- Constituição Federal
CFESS – Conselho Federal de Serviço Social
CNAS – Conselho Nacional de Assistência Social
DF- Distrito Federal
FHC- Fernando Henrique Cardoso
HSPM - Hospital do Servidor Público Municipal
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA – Instituto Nacional do Câncer
IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social
MARE – Ministério da Administração e Reforma do Estado
MS – Ministério da Saúde
NOB – Normas Operacionais Básicas
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONG- Organização Não-Governamental
ONU – Organização das Nações Unidas
SES/DF – Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
SUS – Sistema Único de Saúde
UnB – Universidade de Brasília

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
Capítulo 1 – TERCEIRO SETOR: A SOCIEDADE EM AÇÃO	20
1.1 A sociedade civil, os movimentos sociais e terceiro setor	20
1.2 Crise e Reforma do Estado	32
Capítulo 2 – O DIREITO À SAÚDE EM QUESTÃO	40
2.1 Política Pública e Política Social: distinguindo conceitos	40
2.2 A política de saúde como direito: um caminho em construção	45
2.3 A prestação dos serviços de Cuidados Paliativos, responsabilidade de quem?	59
Capítulo 3 – A ABRACE, O ESTADO E A PRESTAÇÃO DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS	67
3.1 A presença do Estado em âmbito federal e distrital	67
3.2 ABRACE e sua história	68
3.2.1 Estrutura da ABRACE	69
3.2.2 As ações e os projetos da ABRACE	70
3.3 A relação Estado e ABRACE	73
3.4 Os serviços de Cuidados Paliativos	78
3.5 O Serviço Social e a prestação dos cuidados paliativos	82
CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
BIBLIOGRAFIA	93
ANEXO I	99
ANEXO II	108
ANEXO III	117
ANEXO IV	125

Introdução

Tendo em vista a expansão do que muitos vêm chamando Terceiro Setor, sobretudo no que concerne à multiplicação de organizações não-governamentais que atuam na prestação de serviços sociais, estudos sobre os significados e conseqüências de tal expansão, bem como sua relação com o papel do Estado frente aos direitos de cidadania, fazem-se cada vez mais necessários. Ao rol de direitos sociais legal e objetivamente garantidos à população muitos vêm sendo acrescidos, sobretudo a partir dos anos 1990, com o advento da pós-modernidade. A articulação entre coletividade e individualidade feita pelos movimentos sociais, e mesmo pelas teorias sociais, mostram que, muito embora o interesse coletivo deva prevalecer, sua efetivação depende também da garantia de interesses coletivos mais individualizados. Neste sentido, tem-se pensado em direitos sociais em contextos cada vez mais específicos, tal qual o direito à qualidade de vida de pessoas diagnosticadas como fora de possibilidades terapêuticas. A articulação entre esses dois fenômenos será o foco da análise desta dissertação.

Nosso primeiro contato com ambas as temáticas – Terceiro Setor e Cuidados Paliativos – ocorre no ano de 2004. Tendo sido contratada pela Ong ABRACE – Associação Brasileira de Assistência as Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias, como assistente social, atuamos em seu projeto específico de cuidados paliativos às crianças e adolescentes¹ portadoras de câncer diagnosticadas fora de possibilidades terapêuticas, o Projeto William. Este projeto é executado pelas equipes de Cuidados Paliativos, composta por profissionais tanto contratados diretamente pela ABRACE quanto por profissionais vinculados à Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES). Neste sentido, algumas questões foram levantadas ao longo de nossa experiência, sobretudo a respeito da relação entre o Estado e o Terceiro Setor na prestação dos serviços de saúde, no caso, dos cuidados paliativos.

A rotina profissional no Projeto William, envolvia, dentre outras coisas, atendimentos domiciliares e visitas hospitalares. Algumas dessas atividades eram desenvolvidas em conjunto com a equipe médica do hospital público no qual a

criança/adolescente estava internada. Foi constante a busca por conhecimentos, referenciais teóricos, relatos de profissionais, participação em congressos sobre o tema “Cuidados Paliativos” e o “Terceiro Setor”. Vale ressaltar que devido à complexidade e a contemporaneidade dos temas, diversos foram os percalços encontrados ao longo dessa jornada. A escassez de referenciais teóricos, de discussões que envolvessem os temas, e de outras ONGs com trabalhos semelhantes foram obstáculos iniciais.

No momento da ação profissional quando as demandas eram colocadas para a equipe da qual a pesquisadora fazia parte e atendia sistematicamente (atendimentos semanais marcados ou emergenciais) as crianças e adolescentes e seus respectivos familiares, surgiram questões e ansiedades. Por que esta equipe é formada por integrantes do Serviço Público e do Terceiro Setor? Qual o papel do Terceiro Setor? Como está sendo construída a relação entre Estado e Terceiro Setor? Como surgiram os Cuidados Paliativos? Qual a sua natureza? Qual a importância da prestação desse serviço de saúde? Como os profissionais reconhecem a prestação dos serviços de Cuidados Paliativos? E o profissional de Serviço Social, como são desenvolvidas suas ações na relação com os demais profissionais? Estas são apenas algumas questões que motivaram o andamento desse trabalho.

A construção e o delineamento do projeto de pesquisa que proporcionou a elaboração do argumento dessa dissertação não foi uma tarefa fácil. O esclarecimento e a organização das idéias aconteceram em dois momentos distintos. O primeiro foi na apresentação para qualificação e aprovação do projeto em março de 2006, ocasião em que a banca elucidou questões importantes colaborando com os primeiros passos da pesquisa. Dando continuidade ao processo de aprendizagem, talvez o momento mais importante tenham sido os encontros e as discussões entre a pesquisadora e a orientadora, principalmente no primeiro semestre de 2007. As reflexões de cada encontro impulsionavam a busca por mais conhecimentos e, em consequência, o enriquecimento da argumentação e a qualidade do trabalho ora apresentado.

A hipótese que norteou a pesquisa o de que a presença do Terceiro Setor, por meio da Ong em questão, na prestação dos serviços de Cuidados Paliativos expõe a

¹ Considera-se criança de 0 a 12 anos incompletos e adolescente de 12 a 18 anos incompletos de acordo com o art 2º da , Lei n 8069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente.

lacuna deixada pelo Estado na execução e na concretização desse serviço como um direito. Por este motivo, constituiu objetivo do estudo analisar a relação existente entre o Estado e o Terceiro Setor na prestação de um serviço de saúde em Cuidados Paliativos. Para isso, privilegiou-se a pesquisa qualitativa, e como ferramenta metodológica a análise do discurso. Entende-se que a realização da pesquisa qualitativa complementou e enriqueceu a análise teórica realizada das categorias estudadas. Para incrementar os dados da pesquisa, foram utilizados, também, recursos secundários buscados na base do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) e da Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais (ABONG).

A pesquisa constitui ferramenta de trabalho que contribui com a habilidade de investigar, discriminar, confrontar, classificar e relacionar os dados obtidos com a realidade estudada. É uma atividade que traz consigo uma bagagem histórica, que contém, assim como afirma Maria Cecília de Souza Minayo (1998, p. 23) “as teorias sociais, refletem posições frente à realidade, momentos do desenvolvimento e da dinâmica social, preocupações e interesses de classes e grupos determinados”.

Para contemplar os objetivos propostos, a pesquisa realizada foi de natureza qualitativa, pois se esperava abranger em seus diversos aspectos o problema a ser estudado, uma vez que, a pesquisa qualitativa conforme Minayo (1994, p.21-22),

se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. (...) trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

A técnica utilizada nessa pesquisa por sua natureza e complexidade foi a entrevista semi-aberta, no sentido de captar as interpretações e críticas dos sujeitos da equipe sobre a natureza desse trabalho. O instrumental utilizado nesse trabalho foi o guia de entrevista semi-estruturado, com um roteiro flexível, para que durante as entrevistas as informações necessárias não deixassem de ser coletadas. As entrevistas

foram gravadas, com a plena anuência do entrevistado, o que possibilitou um avanço qualitativo na obtenção dos dados coletados e permitiu a construção de um diálogo entre entrevistado e entrevistador.

Para realização da coleta dos dados foram realizadas visitas institucionais – Hospitais e ABRACE – nos meses de Novembro e dezembro de 2006 e janeiro de 2007. O grupo entrevistado foi delimitado ao longo do processo de construção da pesquisa. Foram escolhidos os profissionais da saúde que formam a equipe de Cuidados Paliativos que atendem as crianças e adolescentes fora de possibilidades terapêuticas. Como a equipe é constituída por profissionais da ABRACE e da Secretaria SES/DF, a proposta foi realizar a entrevista com os seguintes profissionais: quatro assistentes sociais que compõem a equipe da ABRACE e um vinculado à SES/DF – profissional não-exclusivo para essa atividade –, quatro psicólogos, sendo um vinculado à SES/DF – na mesma situação do assistente social desse órgão, um médico da SES/DF – foi escolhido apenas um médico devido à dificuldade de acesso e disponibilidade para participar da pesquisa, considerando que o total de médicos que compõe equipe é de cinco profissionais.

A perspectiva da mediação teórico-metodológica da pesquisa qualitativa utilizada, como mencionado em parágrafo anterior, foi a análise do discurso. Esta é entendida como uma ferramenta essencial na construção de uma crítica e de uma interpretação da realidade estudada. Ressalta-se a preocupação do investigador no momento da análise dos dados coletados em não sucumbir ao “perigo da compreensão instantânea”, conforme Minayo (1993) sinaliza como sendo a ilusão de que a realidade se apresenta de modo claro e transparente ao observador, principalmente se este tem alguma afinidade com o objeto estudado. Para tanto, a escolha do instrumental de análise foi embasada na correlação existente nas dimensões e na dinâmica das relações que permeiam o objeto de estudo proposto por essa pesquisa.

Para elaborar os fundamentos teóricos em que se baseia essa dissertação, buscou-se desenvolver três conceitos principais em torno dos quais foi construída a argumentação, quais sejam: Estado, Terceiro Setor e Cuidados Paliativos. Cada um desses conceitos abrange a compreensão de outros, de modo que os capítulos dessa

dissertação têm como pretensão a apresentação e a discussão dos significados e das relações desses conceitos.

O capítulo 1, “Terceiro Setor: a sociedade em ação” apresenta a complexa e tênue diferença presente nos conceitos referentes à sociedade civil, aos movimentos sociais e ao terceiro setor. Em seguida resgata-se a discussão da reforma do aparelho do Estado brasileiro e as conseqüências para configuração das ações do terceiro setor na execução de algumas políticas públicas. O objetivo central desse capítulo é trazer ao leitor em que cenário estão sendo desenvolvidas as ações de organizações do terceiro setor e como essas ações em alguns momentos complementam as do Estado e em outros cobram que este assuma as responsabilidades que lhes são cabíveis.

No capítulo 2, “O direito à saúde em questão”, apresenta uma breve exposição do caminho percorrido pelo Movimento de Reforma Sanitária, a consolidação da Seguridade Social e a elaboração do Sistema Único de Saúde. Descreve a realidade da saúde brasileira atual e proporciona uma reflexão sobre a consideração dos diversos aspectos que incidem e determinam a vida do indivíduo e da coletividade; a garantia de condições reais para promoção, proteção e recuperação da saúde. Em especial clarifica a discussão sobre os cuidados paliativos e a responsabilidade na prestação desses serviços à sociedade.

No capítulo 3, “A ABRACE, o Estado e a prestação dos Serviços de Cuidados Paliativos”, dedicou-se à análise dos dados e ao desenvolvimento das questões que permeiam a hipótese norteadora desse trabalho. Como poderá ser constatada, a referida hipótese foi confirmada, pois as ações desenvolvidas em parceria pela Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF) e a ABRACE revelam a lacuna deixada pelo Estado, mas apresentam, também, outros fatores dessa relação, importantes para compreensão da dinâmica entre Estado e Terceiro Setor na prestação de serviços de cuidados paliativos.

A expectativa é que esse trabalho possa contribuir para a construção de um espaço de discussão sobre o Terceiro Setor e os cuidados paliativos. A construção de tal espaço depende de mudanças de paradigmas em relação a algumas questões. A discussão sobre a morte e os cuidados paliativos é ainda impregnada de preconceitos e tabus. São temas com implicações éticas e morais que devem ser estudados tendo em

vista suas conseqüências tanto no plano individual quanto coletivo. Somente então, será possível compreendê-los como questão de direitos humanos e cidadania. O pioneirismo do terceiro setor em relação aos cuidados paliativos deve também ser considerado, bem como seu papel na prestação do serviço e na pressão pela oferta do mesmo pelo Estado. Ambos os debates são imprescindíveis para a consolidação dos cuidados paliativos como direito de cidadania. Por isso, espera-se que a presente dissertação possa, por um lado, incentivar a produção de conhecimento na área e, por outro, servir de fundamento teórico para a expansão dos serviços em cuidados paliativos.

Capítulo 1 – TERCEIRO SETOR: A SOCIEDADE EM AÇÃO

1.1 A sociedade civil, os movimentos sociais e terceiro setor

Atualmente na discussão que permeia o conceito de sociedade civil, esta aparece como uma esfera predominantemente virtuosa, detentora de soluções para os problemas sociais, confundida por diversas vezes com o terceiro setor, fato que desconsidera o seu contexto histórico e social de lutas e conquistas. Com o objetivo de não incorrer no mesmo erro, pretende-se nesse tópico apresentar uma breve discussão sobre os conceitos de sociedade civil, movimentos sociais e o terceiro setor.

Em Gramsci, analisado por Coutinho (1996), a concepção de sociedade civil abarca os contextos político, cultural, intelectual, espiritual e social, deixa de ser o campo das necessidades (econômico), conforme afirmava Marx (2001)², e passa a ser o espaço das instituições não-estatais que possuem uma função ideológica, exercem poder e constroem hegemonia e também contra-hegemonia. Para Gramsci (idem) hegemonia significa a preponderância da ideologia das classes dominantes em relação às classes dominadas na sociedade civil. O autor destaca ainda que nessa hegemonia as classes dominantes possuem um papel de coerção (ocorre por meio da ação do Estado) e as classes dominadas, consenso, por aceitarem a sua condição de dominada.

Portanto, é na superestrutura, na classificação de Gramsci, que acontecem as relações de coerção, de dominação e consenso, é, também, na superestrutura que estão localizados os aparelhos coercitivos do Estado, representados pela sociedade política, com o objetivo de manter ou alterar a formação socioeconômico vigente, de acordo com os interesses da classe dominante (COUTINHO, 1996).

O conceito de sociedade civil não se desvincula das relações sociais e do Estado como propõem alguns autores, ao afirmar que seu significado é idêntico ao do terceiro setor, resumindo a sociedade civil a instituições não-governamentais, não-estatais, associações e todos os demais órgãos que configuram o terceiro setor.

De acordo com Érica Almeida (2004, p. 100):

² Marx definia Sociedade Civil como sendo o terreno do materialismo, ou seja, das relações de produção e de propriedade, sendo separada do Estado.

essa utilização abusiva e indiscriminada do conceito de sociedade civil, associada a uma forte tendência à sua despolitização e homogeneização (esfera indiferenciada voltada para o bem estar comum), expressa um dos seus maiores problemas.

A redução da compreensão de sociedade civil como sendo apenas uma parceira do Estado, descaracterizando seu papel de esfera reivindicativa e construtora da gestão democrática, cujas diversas conquistas foram concretizadas e enunciadas por legislações, vai ao encontro da política econômica mundial cuja tendência é a negação do caráter contraditório da sociedade civil, de sua importância política, do seu papel de ser social, de sujeito na construção da história de cada país.

Assim, a sociedade civil, tem como perspectiva a ampliação dos direitos de cidadania, por meio da organização e da representação dos interesses coletivos, o que não a impede também um caminho de manifestação de interesses econômicos (ALMEIDA, 2004). Isto é, a sociedade civil inclui em sua estrutura, organizações e movimentos sociais que não possuem vínculos com os princípios de garantia dos direitos de cidadania. Suas ações, embora sejam caracterizadas como sem fins-lucrativos, seus objetivos e metas a serem alcançados diferem desses princípios.

A sociedade civil brasileira, no período da ditadura, conseguiu se organizar e conquistar espaços significativos de expressão, apesar da barreira imposta pela repressão política à época. De acordo com Maria da Glória Gohn (2003) os movimentos sociais conseguiram ainda durante esse período, e com toda imposição da tradição oligárquica e patrimonialista da política brasileira, se organizar em torno de valores democráticos, discursos igualitários, e assim, evidenciar a importância dos direitos sociais e políticos. Com a forte repressão política desse período, os grupos contrários ao regime viam-se perseguidos e impedidos de expressarem suas opiniões, apesar de contraditoriamente, esse mesmo período caracterizar-se por avanços no âmbito dos direitos sociais. Tal contexto repressivo constitui-se como mais um entrave para os movimentos sociais, que apesar disso, conseguiram dar sua contribuição ao restabelecimento da democracia no país.

Com o enfraquecimento da ditadura, em meados da década de 1980, busca-se a restauração da democracia e dos aparelhos democráticos do Estado, marcado pelo

debate pautado pela sociedade civil sobre essas questões. Era preciso reorganizar o Estado, e a própria sociedade, para que os ideais democráticos fossem materializados no cotidiano dos cidadãos. Inicia-se, então, o processo constituinte, que culmina na conhecida Constituição Cidadã, promulgada em outubro de 1988.

Na década de 1990 as novas práticas da sociedade civil não tiveram como principal efeito a redução da miséria, considerando que segundo Gohn (2003, p. 16-17):

seus principais efeitos decorrem da intervenção de suas ações na realidade do país, como inovação político-cultural, contribuindo para a nova cultura política que a saga dos movimentos sociais e ONGs perseguem desde os anos 70 no Brasil. Neste sentido, apesar dos efeitos perversos da crise econômica, social e fiscal do Estado, da política das instituições etc., as novas práticas civis da sociedade brasileira estão desempenhando o papel de produtoras de significado político, impactando o desenvolvimento da sociedade civil e política e formando as bases de um projeto democrático, plural, cidadão. Uma nova utopia nasce e se alimenta a partir de nossa própria realidade, com suas carências e virtualidades. Está-se construindo uma nova concepção de cidadania, coletiva e ampliada. Coletiva quanto às fronteiras e campos de atuação, ultrapassando os limites jurídicos e formais; ampliada quanto à abrangência das categorias sociais que abarca.

O processo de redemocratização do Estado brasileiro aponta para o protagonismo de diversos setores da sociedade civil (partidos políticos, associações) como também apresenta, alternativas de inserção e organização de novos atores junto ao Estado, revelando um movimento contrário à ausência de participação instituído no período anterior. Coutinho (1995, p. 55) analisa a questão da ampliação do Estado a partir da participação da sociedade civil onde o “Estado começou a se ampliar, atores sociais diversos passam a apresentar diferentes demandas, a lutar por interesses diversos”.

Paralelamente ao período em referência, e em conformidade com o contexto internacional, os movimentos sociais no Brasil passam pela chamada “crise de identidade”. Cada vez mais novas demandas eram incorporadas pelos diversos grupos sociais organizados e à medida que isso ia acontecendo, percebia-se que no interior dos movimentos sociais havia ramificações antes não percebidas. Questões crescentemente capilarizadas não se viam representadas em tais movimentações,

havendo, portanto, a necessidade de reformular o modo como esses grupos apresentariam suas demandas à sociedade. A exemplo das famosas Ongs ambientalistas, outros setores dos movimentos sociais passaram, então, a se organizar de forma mais profissionalizada e em organizações legalmente institucionalizadas.

Deste modo, é no contexto de reforma do Estado, que as Organizações não-Governamentais - ONGs ganham forma, adquirem um *status* privilegiado, pois são reconhecidas como parte integrante da sociedade civil e por possuírem os atributos necessários para exercer legalmente essa participação com independência e autonomia em relação ao Estado e sem vinculação partidária.

No início da década de 1990 no governo do então presidente, Fernando Collor de Melo, o Estado brasileiro passa a implementar normas e políticas privatizantes, caracterizada pela redução do aparelho e da intervenção Estatal em diversas áreas com objetivo de se adequar à nova ordem mundial. O governo brasileiro, embora tenha sido um dos últimos países a ceder aos “encantos” do neoliberalismo na América Latina assumiu, também, os fundamentos que orientam as perspectivas dessa ideologia, estimulando a sociedade civil no desenvolvimento das ações que seriam de sua responsabilidade, principalmente, na prestação de serviços nas áreas da assistência social, assistência à saúde entre outras. Com as novas demandas colocadas para sociedade civil nesse período, as organizações não-governamentais juntamente com os movimentos sociais constroem uma nova relação com Estado, complexamente identificada, como se verá a seguir.

O termo ONG foi criado pela Organização das Nações Unidas – ONU na década de 1940 para identificar entidades não-oficiais que recebiam recursos financeiros de órgãos públicos com o objetivo de desenvolver e executar projetos de interesse social. A ONU embasou sua definição no aspecto jurídico, ser ou não ser governo, daí o termo negativo *não* e a relação das ONGs com a esfera privada.

Scherer-Warren (*apud* GOHN, 2003 p 55) apresenta a definição para o conceito de Organização não-governamental como sendo

organizações formais, privadas, porém com fins públicos e sem fins lucrativos, autogovernadas e com participação de parte de seus membros como voluntários, objetivando realizar mediações de caráter educacional, político, assessoria técnica. Prestação de serviços e apoio material e logístico para populações-alvos específicas ou para

segmentos da sociedade civil, tendo em vista expandir o poder de participação destas com o objetivo último de desencadear transformações sociais ao nível micro (do cotidiano e/ou local) ou ao nível macro (sistêmico e/ou global)

Gohn (2003) divide o conjunto total de Ongs em quatro categorias: as assistencialistas, as desenvolvimentistas, as ambientalistas e as cidadãs. As ONGs do primeiro grupo desenvolvem suas ações focando setores como, infância e adolescência, direitos das mulheres, questão geracional, entre outras e suas ações são concretizadas por meio da filantropia. Percebe-se, em suas discussões e ações, a ausência de política e da concepção de direito ao abordar seu público-alvo. Tal fato contrapõe o exposto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS que destaca os objetivos da assistência social junto à sociedade ressaltando a promoção, o amparo, a proteção e a habilitação e reabilitação dos cidadãos de acordo com a necessidade de cada indivíduo. Diante disso, a LOAS assegura o caráter público da assistência social, quando afirma ser dever do Estado e direito do cidadão devendo realizar-se “de forma integrada às políticas setoriais, visando ao enfrentamento da pobreza, à garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender contingências sociais e à universalização dos direitos sociais.” (LOAS, 1993, art. 2º). Essas ações podem ocorrer a partir da integração de iniciativas públicas e da sociedade por meio de organizações não-governamentais de assistência social caracterizadas como entidades sem fins lucrativos direcionadas ao “atendimento e assessoramento aos beneficiários abrangidos por esta lei, bem como as que atuam na defesa e garantia de seus direitos”(LOAS, 1993, art. 3º). As ONGs desenvolvimentistas promovem ações regionais – reservas indígenas, ambientais – e articulam-se em rede internacional. Já as ONGs ambientalistas são as mais conhecidas. Realizam campanhas, estudos e pesquisas em âmbito internacional para que haja a conscientização da importância da preservação do meio-ambiente. As ONGs cidadãs estão voltadas basicamente para a luta e reivindicação de direitos de cidadania. Geralmente suas ações e defesas são de amplitude nacional (GOHN, 2003), como, por exemplo, o movimento de luta contra a violência doméstica e familiar direcionada à proteção da mulher, e que recentemente culminou na Lei Maria da Penha (Lei nº 11.340 de 07 de agosto de 2006), resultante da movimentação e da pressão de ONGs feministas.

A possibilidade do exercício do controle social nas esferas de governo também ocorre por meio da participação das ONGs, como bem sinalizou Gohn (2003), considerando essa possibilidade concretizada como uma nova cultura política que se expressa em experiências como as das câmaras setoriais de negociação entre os patrões, empregados e sindicatos e governo, nos grupos atuantes nos Programas de Orçamento Participativo, e principalmente, nos diversos conselhos de gestão que estruturam novos espaços de participação e de fiscalização da população na gestão da coisa pública.

Ademais, as ONGs remetem enquanto um espaço plural de representação de diversos projetos societários, a formas modernas de participação na sociedade civil brasileira. Ao apresentarem e representarem seus projetos elas se organizam em torno dos direitos sociais, relacionam os interesses individuais e os interesses coletivos, e algumas, ainda conseguem somar a tudo isso a racionalidade científica. “Elas são as entidades, por excelência, procuradas para servir de mediadoras nas políticas de parceria, ou seja, políticas que articulam governo e comunidade organizada” (GOHN, 2003 p. 64).

Todo esse cenário de transformações e (re)configurações que a sociedade civil e o Estado assumiram ao longo das duas últimas décadas coincide com a acentuação da desigualdade social no Brasil. A realidade atual tem princípios semelhantes aos que regem o modo de produção capitalista cuja manutenção reproduz condições excelentes para alguns e precariedade de condições básicas de sobrevivência para a maioria dos demais. Nesse contexto identifica-se a lacuna deixada pelo Estado na promoção de bens e serviços sociais que impulsionam a mobilização da sociedade, das ONGs e demais instituições cujo conjunto pode ser assim denominado terceiro setor.

A expressão terceiro setor descende do termo inglês *third sector* que, tanto na Inglaterra quanto nos Estados Unidos, é utilizado junto de outros termos como organizações não-governamentais, sem fins lucrativos, instituições filantrópicas. No momento presente, esse conjunto que compõe o terceiro setor é utilizado para distinguir instituições das esferas do Estado e do mercado (ALBUQUERQUE, 2006). Ainda de acordo com o autor as instituições do terceiro setor possuem aspectos comuns que se expressam em suas ações, projetos e discursos como o “contraponto às ações do

governo, (...) do mercado, (...) dão maior dimensão aos elementos que as compõem, realçam tanto valor político quanto econômico das ações voluntárias sem fins lucrativos” e “projetam uma visão integradora da vida pública, enfatizam entre ações públicas e privadas.” (Idem, p. 19).

Diante dessa realidade não é possível encontrar uma definição única para o termo terceiro setor. Suas características de negação – não-governamental, sem fins lucrativos – colocam esse setor fora do Estado e do mercado, suas ações se desenvolvem guiadas pela solidariedade, porém financiadas por recursos provenientes da esfera pública, de órgãos internacionais e da própria sociedade. Esses aspectos ressaltam o cenário multifacetado em que se encontra o terceiro setor.

Toda essa dificuldade em determinar uma identidade para o terceiro setor, segundo Joaquín Roca (1996) deve-se a alguns aspectos particulares que o permeiam, tais como: sua formação, sua existência e suas ações sem limites específicos, dificultando a delimitação de onde terminam suas ações e começam as do Estado, por exemplo. Em seguida o autor ressalta a insuficiência da perspectiva humanitária predominante em seu discurso, pois desconsidera os aspectos profissionais, a questão política e de conquista de direitos que envolve algumas ações desse setor e por fim Roca (1996, p. 13) esclarece que:

Estar vinculado al sistema social no significa necesariamente, como desearía FUKUYAMA, favorecer la consolidación política y económica del capitalismo, pero tampoco, como desearían sus críticos, establecer como prueba de su perversión capitalista el hecho de que el voluntariado suaviza las contradicciones de la actual formación social.

Ainda buscando apresentar uma definição para o termo Nabuco Kameyama (2000, p. 199) baseia-se no conceito desenvolvido por Maria Inês Barreto(1999) que caracteriza o terceiro setor como:

Serviços não exclusivos do Estado. Inserem-se neste setor quaisquer iniciativas privadas na criação de entidades jurídicas não-governamentais que perseguem o bem comum da coletividade, desenvolvendo atividades nos quais não existe o poder do Estado. Envolve áreas nas quais o Estado atua simultaneamente com outras instituições públicas não-estatais: saúde (hospitais), educação (universidades), cultura (museus), ciência e tecnologia (centro de pesquisa) e meio ambiente.

Para Kameyama as ações do terceiro setor atingiram seu ápice no Brasil no primeiro governo de Fernando Henrique Cardoso (1995-1998) quando o Estado assume seu caráter mínimo para o social e máximo para o capital “na medida em que se torna o promotor da competitividade e indutor da desregulamentação das relações de trabalho.” (KAMEYAMA, 2000, p. 201).

Na América do Norte a discussão sobre o Terceiro Setor parte da idéia de filantropia apresentando como características fundamentais a formalidade, o caráter privado e sem distribuição de lucros, alto grau de participação voluntária, sem vinculação político-partidária e religiosa. De acordo com Laville (*apud* FILHO, 2002, p. 11) a existência do Terceiro Setor norte-americano justifica-se pela “falência do Estado na sua capacidade de satisfazer as demandas minoritárias” vindo ajustar de modo funcional o Estado e o mercado e aquele em relação às ações públicas.

Em contraposição ao contexto norte-americano no cenário europeu a noção de Terceiro Setor ultrapassa a questão de complementaridade das ações estatais e caracteriza-se historicamente segundo Laville (*idem*) como “um elemento que está em interação histórica constante com os poderes públicos” desenvolvendo atividades posteriormente assumidas pelo Estado como uma ação pública. Tal fato advém das experiências de associações de ajuda mútua oriundas da primeira metade do século XIX que promoveram por meio de suas ações uma noção de “proteção social” posteriormente apropriadas pelo Estado (FILHO, 2002).

Voltando ao caso brasileiro, a nova configuração do Estado, de acordo com Barreto (1999, p. 108-109) ocorreu devido ao esgotamento, no caso brasileiro, do modelo de Estado burocratizado, cuja prestação de bens e serviços característicos do Estado de bem-estar social não chegou a ser implementado, traduzindo “na redução, com tendência ao desaparecimento, dos programas estatais de caráter social que já funcionavam de forma precária.” Ainda para a autora a alternativa que possa responder a essa crise não está na “importância e no papel social do Estado” e nem no mercado e sim em uma esfera denominada de público não-estatal ou terceiro setor.

Esse cenário contemporâneo produziu transformações relevantes no contexto das políticas sociais, com a proposta de Reforma do Estado brasileiro, com a

disseminação do ideal de solidariedade social onde não mais o Estado promove sozinho o desenvolvimento de políticas econômicas e sociais de caráter redistributivo e universal, mas compartilha sua responsabilidade estabelecendo parcerias com o terceiro setor.

Renato de Andrade (2006) identifica o terceiro setor como diversas instituições que não fazem parte do Estado e do mercado, caracterizam-se como sem fins-lucrativos e seus recursos financeiros são provenientes de doações da sociedade e de parcerias com o Estado. O Autor (2006) compartilha dos argumentos também utilizados por Carlos Montaña (2003) sobre a 'negatividade' dos serviços prestados pelo terceiro setor como sendo ações descontinuadas, sem qualificação, com pouca abrangência e geralmente desenvolvidas devido à ausência do Estado.

Segundo Montaña (2003, p. 17) o Estado é "...ator destacado na produção do "terceiro setor", tanto no plano legal quanto na esfera financeira, como contrapartida à retirada paulatina da responsabilidade estatal no trato à 'questão social'." Em consonância a esse pensamento o caráter de ineficiência e de precariedade das ações estatais é reforçado, o que proporciona e abre espaço para concretização da proposta de reforma do Estado que consiste na atuação de instituições sociais, organizações não-governamentais, entidades sem fins lucrativos constituindo o chamado terceiro setor.

Quando Montaña tece tal crítica, acaba por colocar no mesmo rol, um universo de organizações não passível de homogeneização. Na verdade, o terceiro setor abarca, por sua frágil e incipiente definição, uma infinidade de entidades, diferentes em termos de tamanho, estrutura, área de atuação, fontes de recursos, ideologia e etc. Tais aspectos devem ser considerados em qualquer análise e crítica. Ainda que se reconheça a existência de ONGs que atuam na perspectiva descrita pelo autor, há que se identificar outros tipos de organizações, estas sim herdeiras dos valores e ideologias dos históricos movimentos sociais. A atuação e mobilização de algumas organizações que compõem o terceiro setor não defendem o Estado mínimo, desenvolvem serviços sociais e cobram do Estado suas responsabilidades e seus compromissos com a sociedade.

Na perspectiva de Montaña (2003), o terceiro setor recebe incentivos do Estado para assumir o seu papel na questão social, transferindo suas obrigações para sociedade civil redefinindo assim a relação Estado – Sociedade. O Estado concentra as suas “preocupações” com a governabilidade democrática, com questões administrativas e a Sociedade põe em prática as tarefas públicas não executadas pelo Estado.

O terceiro setor se apresenta como um conceito contraditório, pois ao mesmo tempo em que suas características estão interligadas a aspectos negativos da reforma do Estado, traz em si características que estabelecem limites de sua relação com o mercado. Suas instituições são caracterizadas como sem fins-lucrativos, ou seja, não pactuam com a lei do mercado, onde o lucro e a mais valia é fundamental embora sua autonomia esteja relacionada com a autonomia que o mercado possui para estabelecer suas regras de acordo com a realidade que lhe convém (FERNANDES, 2006).

A prestação de serviços sociais provenientes do chamado terceiro setor são complementares à dinâmica dos serviços prestados pelo Estado e pelo mercado. Parece confuso, mas de acordo com Rubem Fernandes (2006, p. 32) “marca suas insuficiências, pressiona suas limitações, denuncia seus abusos, assimila suas inovações direcionando-as para áreas excluídas ou ignoradas”. A relação do Estado com o terceiro setor não exclui os conflitos existentes nas relações sociais, atua por meio deles, também como um sujeito que pode por meio de suas ações alterar de algum modo a realidade encontrada.

Ainda que diversos autores apresentem críticas à ação do terceiro setor, encontra-se em Montaña (idem) um teórico que estuda o tema com frequência. Entretanto percebe-se que a realidade do terceiro setor, principalmente em relação à configuração assumida pelas organizações que o compõem no que se refere à capacitação de seus profissionais e à continuidade de suas ações, não tem sido contemplada em tais análises críticas, conforme poderá ser constatado posteriormente.

Assim, compreender o contexto que envolve o ‘terceiro setor’ consiste em uma tarefa difícil devido às diversas características, interpretações, assumidas pelo conceito nas últimas décadas, revelando que ainda há muitas interpretações ilusórias sobre o tema. Alguns autores reconhecem o terceiro setor como uma esfera que almeja a redução do Estado como um agente dos ideais neoliberais, já outros autores creditam

que o terceiro setor seja a solução para maioria dos problemas sociais enfrentados atualmente. Acredita-se que o terceiro setor não assuma nenhuma das duas posições, mas atua ora como um parceiro do Estado, prestando serviços sociais de qualidade, e ora cobrando do Estado que assuma suas responsabilidades e seus deveres garantidos aos cidadãos, constitucionalmente, por meio dos grupos de pressão e das ONGs cidadãos.

Os caminhos adotados após a crise e reforma do Estado fazem parte do projeto neoliberal presente no Brasil desde a última década do século XX e início do século XXI, caracterizando um processo de crescente sucateamento, de contenção de gastos com a racionalização da oferta do setor público; desconcentração do poder público a partir da perspectiva de focalização do atendimento à população considerada vulnerável e à ampliação da privatização dos bens e serviços públicos.

A lacuna deixada pelo Estado passa então a ser preenchida pela sociedade civil organizada, por meio de ações complementares desenvolvidas pelo terceiro setor, considerando a omissão do poder público e sua desresponsabilização. Assim, as ações desenvolvidas pelo chamado terceiro setor refletem a necessidade de evidenciar que algo precisa ser feito, providências precisam ser tomadas. O terceiro setor expõe para toda a sociedade essa ausência do Estado, fazendo com que diferentes segmentos sociais se mobilizem para dar respostas às necessidades básicas insatisfeitas pelo Estado.

1.2 Crise e Reforma do Estado

As transformações econômicas e políticas de âmbito internacionais, marcadas pela crise do petróleo que assolava o mundo, os países ocidentais enfrentavam a crise do *welfare state* e o Leste Europeu vivenciava o fim do socialismo real provocam impactos em todo o mundo. Nesse mesmo período no Brasil se processava a saída da ditadura e a entrada na transição democrática.

Paralelamente o Brasil enfrentava graves problemas econômicos, acentuados pela dívida externa, o que acarretou o baixo crescimento, o elevado índice de inflação e acentuação da desigualdade social. Na esfera política, a crise foi marcada pelas

mudanças referentes à transição do regime militar ao retorno da democracia, porém um dos pontos mais relevantes desse período foi marcado pelo desejo de mudança na relação desigual entre Estado e sociedade civil, antes marcada pelo autoritarismo e centralismo do Estado. Buscou-se um modelo, mais democrático, e com abertura de canais de participação da sociedade, estimulada pelo princípio de descentralização político-administrativo na formulação de políticas públicas.

O debate político que se acentua no período chamado de *Nova República* concentra-se na crise brasileira e nas suas possíveis soluções, destacando a transição política, a reengenharia institucional e a reforma do Estado como prioridades. Embora nesse período o país tenha vivenciado a sua primeira eleição direta para presidente da república no ano de 1989, concretizando uma democracia direta em conformidade com a Constituição Cidadã, promulgada em 1988, as primeiras ações de reforma do Estado começaram a ser introduzidas ainda durante o governo Collor (1990-1992) e continuado ainda que timidamente com o presidente Itamar Franco (1992-1994). Entretanto, é no primeiro governo do Presidente Fernando Henrique Cardoso (1995-1998) que uma proposta de reforma do Estado foi implementada e desenvolvida, acarretando sérias conseqüências para a sociedade brasileira, até os dias atuais.

A proposta de Reforma do Estado no Brasil, revelou a corrente de “reforma orientada para o mercado” (ALMEIDA, 1999 p.266) cujos pontos principais são: a) *flexibilidade gerencial* concentra-se no rompimento dos monopólios estatais, redução do quadro de funcionários públicos, focalizando a qualidade do serviço prestado com uma equipe enxuta, porém preparada, para atender a demanda pública; b) *desburocratização do Estado* assumindo um aspecto pragmático, à luz da doutrina da administração chamada de qualidade total em oposição ao controle hierarquizado; c) *desenvolvimento da idéia do cidadão/cliente* estabelecendo uma relação de consumo e não de direitos frente à prestação de bens e serviços sociais públicos; d) *a defesa da competição entre mercados* como legítimo fator de estímulo para alcançar uma gerência mais eficiente e competente e e) *terceirização de alguns serviços e órgãos públicos e a implementação de parcerias e incentivo da participação da sociedade civil organizada*, foco do presente estudo.

Com a elaboração do Plano Diretor da Reforma do Estado, cuja pretensão era solucionar o desenvolvimento e a regulamentação de políticas públicas (BRESSER PEREIRA, 1997) tem-se a inauguração da nova ofensiva neoliberal³ no Brasil (PEREIRA, 2000). A proposta de reforma do Estado tinha como meta principal a redução da ação estatal em alguns setores, transferindo para esfera do mercado ou para sociedade civil organizada, funções que o Estado, supostamente, exercia de modo ineficaz.

De acordo com o então Ministro da Administração Federal e Reforma do Estado (MARE), Luís Carlos Bresser Pereira (1997), as propostas do Plano não se relacionavam à abertura de mais espaço ao mercado e conseqüentemente à redução do Estado, mas em proporcionar mais espaço ao mercado e “reconstruir” o Estado, fortalecendo, assim, um serviço público mínimo, reduzindo o tamanho do Estado adaptando-o ao capitalismo global.

Logo, esse Plano de reforma, segue o receituário do Consenso de Washington que, conforme Pereira (2000), infligia uma forte disciplina fiscal, controle da inflação e uma rigorosa redução da presença do Estado na economia e na sociedade. Tal reforma, segundo a autora, acarretou mudanças na relação Estado – sociedade civil no que concerne à proteção social, corroborando para a queda da qualidade de vida e da perspectiva de cidadania para alguns setores da população brasileira, acentuando ainda mais as características da questão social.

Para compreender a realidade que caracteriza a questão social recorre-se a Robert Castel (1998). O autor esclarece que a questão social está intrinsecamente ligada a condição salarial. Para o referido autor a exclusão, desfiliação de um membro da sociedade, é considerada como um efeito da questão social a partir do instante em que esta é produto da contradição entre o capital e trabalho. O não-trabalho para Castel (1998) não se restringe apenas ao desemprego, pois trabalho representa uma identidade social, um lugar na sociedade (sentimento de fazer parte do grupo). Nessa

³ Nova ofensiva neoliberal, porque de acordo com a análise da autora, ocorreu na década de 1980, nos países da América Latina, exceto Chile, o avanço da doutrina neoliberal, a partir da renegociação da dívida externa e conseqüente aceitação das condicionantes e das políticas liberais – despolitização total dos mercados e liberdade absoluta de circulação dos indivíduos e dos capitais privados (PEREIRA, 2000 e FIORI, 1997).

perspectiva, nas palavras do autor “sua odisséia se transforma em drama”. (Idem, p.496).

Ainda de acordo com o autor, entende-se aqui a questão social como o enfraquecimento da sociedade do trabalho quando há a quebra da coesão social e a ausência de um Estado protetor. A questão social é “um desafio que questiona a capacidade de uma sociedade de existir como um todo, como um conjunto ligado por relações de interdependência” (CASTEL, 1998 p. 238). Marilda Iamamoto (2004) também analisa a questão social sobre o prisma da contradição entre capital e trabalho localizado em um espaço de disputa. Para a autora a questão social como porção das relações sociais capitalistas é compreendida como enunciação ampliada das desigualdades sociais. A questão social também pode ser considerada como um conflito político decidido pelas contradições das forças produtivas e relações de produção (PEREIRA, 2004).

Portanto, pode-se afirmar que a questão social está intimamente relacionada com as relações contraditórias entre capital e o trabalho e tem como conseqüências o pauperismo manifesto também na sociedade brasileira, contexto no qual este estudo pretende compreender a partir da relação que vem sendo construída entre o Estado e a sociedade civil.

No Brasil a questão social acentua-se gradativamente devido as mudanças ocorridas no modelo de Estado, que passa a reduzir suas intervenções na sociedade e a desregulamentar direitos sociais historicamente conquistados. Maria Carmelita Yazbek (2004, p.37) discorre sobre a questão da reforma do Estado e seu impacto para sociedade brasileira, fazendo uma análise contemporânea dessa realidade. Para a autora,

Aparece com força a defesa de alternativas privatistas para questão social, envolvendo a família, as organizações sociais e a comunidade. Esta defesa (...) é legitimada pelo renascimento de ideais liberais que referendam a desigualdade. Assim, as propostas neoliberais, em relação ao papel do Estado quanto á questão social, são propostas reducionistas que esvaziam e descaracterizam os mecanismos institucionalizados de proteção social. São propostas fundadas numa visão de política social apenas para complementar o que não se conseguiu via mercado, família ou comunidade.

Deste modo o neoliberalismo organiza uma nova resposta para a questão social contrariando a concepção de políticas sociais, como direito de cidadania, os princípios de universalidade e equidade para o seu acesso. Em sua substituição apóia-se a lógica da solidariedade social e da privatização da oferta de bens e serviços sociais, anteriormente, com caráter exclusivamente público.

A reforma do Estado buscou estabelecer uma nova roupagem com o objetivo de atender novas e velhas demandas sociais identificadas por diversos autores como pluralismo de bem-estar. Nele, verifica-se a construção de uma relação de 'parceria' com a sociedade civil organizada, onde o Estado passa a ser representado na prestação de diversos serviços sociais, por meio do (financiamento) trabalho desenvolvido pelas organizações não-governamentais que compõem o chamado terceiro setor.

A discussão sobre o pluralismo de bem-estar, de acordo com Pereira (2004), aborda o período de transição do Estado de bem-estar social para um modelo de Estado Social não mais centralizado, no que se refere às questões decisivas e pragmáticas das políticas sociais. O chamado pluralismo de bem-estar refere-se a divisão de tarefas na prestação e execução de bens e serviços sociais destinados a sociedade civil. A responsabilidade dessas tarefas não mais se concentra na esfera do Estado, agora ele compartilha com mais três setores que são: *informal* composto pela rede social – família, vizinhos e parentes próximos. Essa rede social se ajuda mutuamente, sem interesses mercantis, são motivados por valores morais, de solidariedade, amizade. Cabe destacar que nesse setor, a família assume a maior responsabilidade na ajuda, e conseqüentemente, a mulher – historicamente identificada como um sujeito cuidador – recebe a maior parte dessa carga; *voluntário* semelhante ao anterior, motivado por valores morais de solidariedade social, entretanto com maior compromisso e responsabilidade. É composto por cidadãos, pequenos grupos e associações e por organizações não-governamentais. Pereira (2004, p.139) destaca que:

A participação desse setor na distribuição do bem-estar é valorizada pelos pluralistas porque, ao lado do setor informal, constitui um instrumento de descentralização do poder do Estado e uma via mais ágil, simples e direta de prestação de ajuda.

E por último o *mercantil*, grande incentivador da individualidade e da liberdade dos sujeitos, expressada principalmente por meio do consumo. O setor mercantil se autodenomina democrático, pois possibilita aos cidadãos consumidores a livre escolha, sem a imposição e regras para provisão do bem-estar. Relaciona-se à proposta de Reforma do Estado brasileiro a partir da ampliação da oferta de bens e serviços sociais, por meio do compartilhamento de responsabilidades e ações, com os referidos setores, a partir do ideal do pluralismo de bem-estar, isto é, pluralismo de responsabilidades.

Assim, no plano social, a implantação das reformas gerenciais, por meio dos pilares da descentralização, publicização e parceria, conforme afirma Bresser Pereira (1999, p 9) “foi traduzida (...) pela ampliação da esfera pública não-estatal, que deixava de se expressar principalmente por movimentos sociais para incluir organizações não-governamentais⁴, como também outros mecanismos de participação do cidadão”.

O Plano de Reforma do Estado brasileiro veio atender, de acordo com o referido autor, a necessidade do Estado em renovar sua institucionalidade para oferecer melhores serviços à sociedade e concomitantemente contribuir para o desenvolvimento socioeconômico brasileiro transformando o Estado brasileiro em um “aparato realmente público” não se esgotando na esfera estatal (BRESSER PEREIRA, 1999).

Nessa perspectiva o Estado é reafirmado como instância pública, caracterizado como *social-liberal*, cuja função é servir a sociedade, a todos, recuperando o sistema de representação política e alterando o estado inerte de mobilização em que se encontrava a sociedade à época. Esse processo se concretiza por meio da oferta e produção de bens e serviços coletivos, por órgãos que não pertencem nem ao Estado e nem ao mercado, com a justificativa de corroborar tanto com o processo de fortalecimento dos direitos sociais quanto com a organização da sociedade civil.

Ora, a relação Estado e sociedade civil assume uma nova roupagem, uma vez que no cerne do Estado são articulados e impostos novos mecanismos estratégicos de

participação de grupos da sociedade civil. Na perspectiva dos ideais da reforma, essa relação tem como pano de fundo a despolitização e a desqualificação da participação da sociedade civil, embora o discurso do mentor do Plano seja outro.

Bresser Pereira (1999, p.15) resiste em assumir que a reforma do Estado implementada no Brasil teve um caráter neoliberal e conservador caracterizando-a como:

necessária quando promove o ajuste fiscal, o redimensionamento da atividade produtiva do Estado e a abertura comercial; que pode ser meramente conservadora quando se concentra na flexibilização dos mercados de trabalho, mas que se torna progressista quando aprofunda o regime democrático e amplia o espaço público-estatal.

Como negar as características conservadoras e neoliberais quando se encontra uma realidade cujas relações de trabalho foram flexibilizadas para atender uma demanda do capital com propostas de contratos temporários, com reformas legislativas que acarretam a perda de direitos trabalhistas conquistados nas décadas de 40 e 50, e o que dizer dos planos de demissão voluntária que induziram diversos trabalhadores à perda do emprego e alguns à miséria? Quais foram os objetivos da reforma do Estado brasileiro?

Muito embora a proposta de reforma visasse o avanço do desempenho do Estado, com o objetivo maior de se alcançar melhores níveis de desenvolvimento social e econômico, seus resultados foram desastrosos, sobretudo no campo social. O ônus da reforma recaiu sobre os cidadãos e suas conseqüências negativas são sentidas ainda hoje. Para reverter esse quadro é necessário que o Estado assuma uma postura mais atuante frente à questão social.

De acordo com Célia Maria de Almeida (1999) houve a preocupação em 'suavizar' a ideologia inerente ao discurso neoliberal que se evidenciava na década de 1990. A intenção, à época, apoiava-se na defesa de um papel minimizado do Estado em relação à prestação e disponibilização de bens e serviços sociais, apoiado pela ação do Estado e da sociedade civil. Assim, propagava-se a idéia de ineficiência do Estado nesta área e, para tanto a necessidade da participação da sociedade civil na prestação desses bens e serviços e, com ela, a disseminação de que a sociedade

estaria também exercendo o controle social conforme visto no discurso de Bresser Pereira (1999, p. 17):

abre-se uma oportunidade para a mudança do perfil do Estado: em vez de um Estado social-burocrático que contrata diretamente professores, médicos e assistentes sociais para realizar de forma monopolista e ineficiente os serviços sociais e científicos, ou de um Estado neoliberal que se pretende mínimo e renuncia a suas responsabilidades sociais, um Estado social-liberal – que por sua vez proteja os direitos sociais ao financiar as organizações públicas não-estatais – que defendem direitos ou prestam serviços de educação, saúde, cultura, assistência social – e seja mais eficiente ao introduzir a competição e a flexibilidade na previsão desses serviços. Um Estado que, além de social e liberal, seja mais democrático, pelo fato de suas atividades submeterem-se diretamente ao controle social.

Essa concepção produziu alguns efeitos que, conforme Cardoso (1995), fez com que esses grupos revissem sua estratégia e seu discurso em relação a participação. O ideal da reforma, para a autora, era a importância da sociedade civil em assumir a sua capacidade de mobilização e articulação política para reconhecer-se como um espaço também público e equilibrar o poder do Estado. Acontece que o cenário que foi historicamente forjado levou a sociedade civil a extrapolar sua atuação também ao campo da prestação de serviços.

É a partir dessa perspectiva que se discute a questão da prestação de serviços de cuidados paliativos e a sua relação com o Estado e a sociedade civil, representada por uma organização não-governamental. Observa-se que por ser uma questão recente, os cuidados paliativos, restringem-se ao contexto da saúde. Entretanto, entende-se que essa discussão do direito ao cuidado paliativo deve ultrapassar essa barreira e ser inserida, também, na esfera social e política.

Portanto, com a participação essencial de um misto de ONG assistencialista e cidadã, de acordo com a classificação elaborada por Gohn (2003), juntamente com o Estado, que esta discussão será iniciada e de modo algum será esgotada neste trabalho, será apenas o ponto inicial para discussão de um trabalho desenvolvido em uma entidade denominada ABRACE, que integra uma longa jornada cujos atores principais, alguns já ausentes, vêm construindo uma história importante na atenção às famílias de crianças e adolescentes portadores de câncer e hemopatias.

Capítulo 2 – O DIREITO À SAÚDE EM QUESTÃO

2.1 Política Pública e Política Social: distinguindo conceitos

As políticas públicas têm sido discutidas sistematicamente com o objetivo de avaliar o seu propósito, alcance e resultados. Esta reflexão conduz fundamentalmente a questionamentos em relação à estruturação da sociedade, sua forma de produção, seu sistema econômico e para quem estão direcionadas suas ações. A política pública na qual se insere o objeto de análise do referente estudo é a política de saúde, entretanto antes de adentrar diretamente neste tema faz-se necessário esclarecer o significado dado aos termos *política pública* e *política social* que serão empregados ao longo da discussão com o objetivo de facilitar a compreensão e evitar interpretações equivocadas.

Pierre Müller e Yves Surel (1998). ilustram as diferenças entre os termos *policy*, *politics* e *policies* considerando o caráter polissêmico do termo “política” distinguem seu significado a partir de sua utilização em outros idiomas. Assim, o primeiro, *policy*, refere-se à esfera política, “distinção entre o mundo da política e a sociedade civil”(idem, p.13); o segundo, *politics*, refere-se à atividade política, e o terceiro, *policies*, à ação política, “o processo pelo qual são elaborados e postos em práticas programas de ação pública” (ibidem, p.13), ou seja, política pública compõe um quadro normativo de ação envolvendo recursos do poder público como os financeiros, os intelectuais e os reguladores. Apesar de a política pública estar relacionada ao Estado em ação, vale ressaltar que tal afirmativa conduz o pesquisador, por vezes, ao erro quando se confunde política pública com forma de governo. O conceito de política envolve a construção de princípios, a partir de valores que vão proporcionar uma determinada direcionalidade para ação, enquanto o conceito de público assume um sentido coletivo de não apropriação individual (de todos para todos).

Desta forma a política pública é definida por um conjunto de normas, diretrizes e ações ordenadas com interesse público, tendo por características básicas: o caráter público, pois suas normas e diretrizes estão garantidas em lei (a presença da esfera estatal é fundamental para identificação da política pública). Para que a política pública

tenha legitimidade é necessário que a questão legal seja ultrapassada, pois a conquista, a garantia do reconhecimento e a aceitação por parte da sociedade é fator essencial para definição do caráter público da política.

É necessário advertir que neste trabalho apenas será apresentada uma abordagem teórico-conceitual de política social para possibilitar o avanço na discussão sobre a política de saúde.

Sabe-se que as políticas sociais tiveram sua origem no século XVII com as *Poor Laws*⁵ e mais tarde com a *Speenhamland*⁶ na Inglaterra (POLANYI, 2000), mas foi no pós-guerra, com a experiência do *Welfare State*, com destaque para o Plano Beveridge⁷, com características e ações de proteção social, que as políticas sociais entraram na cena econômica e política.

As políticas sociais ao longo da sua trajetória histórica vêm atravessando momentos de transformações. Essas mudanças acontecem em simetria com a ordem capitalista de produção. Entretanto cabe destacar que as políticas sociais podem ser compreendidas a partir de diversos aspectos onde o ponto de partida é sempre o seu movimento histórico, ou seja, diante do seu caráter contraditório as políticas sociais ora são reconhecidamente uma ferramenta que beneficia as parcelas mais fragilizadas da sociedade, ora legitimam a hegemonia capitalista, reforçando o seu poder político e econômico.

Entender a política social como uma unidade de contrários, como um fenômeno contraditório é importante segundo Pereira (1999, p. 54):

...porque ao mesmo tempo em que responde positivamente aos interesses dos representantes do trabalho, proporcionando-lhes ganhos reivindicados na sua luta constante contra o capital também atende positivamente interesses dos representantes do capital, preservando o

⁵ “As Leis dos Pobres (*Poor Law*) formavam um conjunto de regulações pré-capitalistas que se aplicava às pessoas situadas à margem do trabalho, como idosos, inválidos, órfãos, crianças carentes, desocupados voluntários e involuntários, etc. Embora na aparência estas se identificassem com a pobreza, era no trabalho que ele se referenciava. Tanto é assim que, entre 1536 a 1601, as Leis dos Pobres, de par com o Estatuto dos Artífices (*Statute of Artificers*), compuseram o Código do Trabalho na Inglaterra, e, em 1662, incorporaram a Lei do Domicílio (*Act of Settlement*), que restringia a mobilidade espacial das pessoas, protegendo as paróquias mais dinâmicas da invasão de indigentes de paróquias menos ativas. Esse conjunto de leis era mais punitivo que protetor. Sob a sua regência, a mendicância e a vagabundagem eram exemplarmente castigadas. Todos eram obrigados a trabalhar sem ter a chance de escolher as suas ocupações e a de seus filhos.” (PEREIRA, 2000 p.103).

⁶ “A *Speenhamland* significou um novo modo de administrar as *Poor Law*, subvertendo o velho princípio do trabalho obrigatório e da assistência confinadora (em asilos ou em casas de trabalho forçado).” (PEREIRA, 2000 p. 104).

⁷ William Henry Beveridge foi diretor da London School of Economics durante o período de 1919-1937. Foi presidente do comitê administrativo interministerial encarregado de uma revisão geral no sistema previdenciário britânico cujo resultado foi o Plano Beveridge (1942) que tinha como proposta a implantação das teorias keynesianas de redistribuição de renda servindo de base na Inglaterra e em outros países da Europa para reforma da estrutura da previdência social (Sandroni, 1992 apud Behring, 2000).

potencial produtivo da mão-de-obra e, em alguns casos, (...) desmobilizando a classe trabalhadora.

Na mesma perspectiva de Pereira, Boschetti (2003, p. 34) ressalta que:

as principais políticas que conformaram e consolidaram o estado social nos países capitalistas desenvolvidos foram orientadas pelo primado do trabalho e instituíram-se **como direito do trabalho**. Na impossibilidade de garantir **o direito ao trabalho** para todos, os estados capitalistas desenvolvidos garantiram **direitos derivados do exercício do trabalho**.

Em concordância com a autora, percebe-se que o modelo de bem-estar social apresenta políticas que procuram revestir de proteção às parcelas da sociedade que não estão inseridas formalmente no mercado de trabalho, porém em sua consequência, construindo uma imagem de um Estado Social⁸ forte, protetor e mantenedor das políticas sociais. A política social é um fenômeno estreitamente relacionado aos processos de produção e distribuição do produto social e do poder político a este vinculado, constituindo-se tais processos em complexas e explosivas arenas de conflito de classes em qualquer estágio de desenvolvimento do capitalismo.

Assim, acredita-se que o surgimento do Estado Social e seus impactos na constituição das políticas sociais, tiveram como um de seus objetivos, a promoção da manutenção do sistema capitalista e amenização de seus efeitos sobre a sociedade, pois durante o desenvolvimento econômico ocorrem relações de produção e dominação comum em todo sistema capitalista. Daí o caráter contraditório das políticas sociais, pois elas são, também, o resultado de lutas, conquistas e reivindicações dos trabalhadores, e da sociedade por direitos, embora algumas dessas conquistas atendam, também, as demandas do sistema econômico vigente.

Nesta perspectiva, os direitos fundamentais embora tenham em sua origem vinculação burguesa, não são uma concessão do Estado burguês, e nem o resultado mecânico do aperfeiçoamento das instituições capitalistas, e sim, fruto da luta de classes em estágios determinados do processo histórico, tendo o seu início com a

⁸ Utiliza-se o termo Estado Social em consonância com Boschetti (2003) onde a autora entende que cada uma das categorias *Welfare State*, *Estado Providência* e *Estado de Bem Estar Social* referem-se a contextos históricos e socioeconômicos bem

revolução burguesa, em seu empenho classista de se contrapor ao Estado estamental e destruí-lo, além de criar um suporte superestrutural ao estabelecimento e consolidação do capitalismo (Pereira, 1996).

Elaine Behring (2002) afirma que no período pós-guerra as políticas sociais se “generalizam” principalmente com o papel do Estado regulador, já que o mercado sozinho “não deu conta” de responder positivamente as crises do modo capitalista de produção. Assim, a formação do Estado Social se caracteriza por ser um Estado de direito, democrático e social, que proporciona crescimento econômico e oferta de emprego aliados ao desenvolvimento econômico e social. Ou seja, a Política Social decorrente desse Estado baseia-se na garantia dos direitos sociais de renda mínima, de alimentação, de educação, de moradia, de saúde. Difere, portanto, de ações desenvolvidas com base na caridade.

O Estado Social após um período de prosperidade econômica posterior à Segunda Guerra, viabilizado por uma boa interação entre políticas de *welfare* que, essencialmente, acalmaria os conflitos sociais, proporcionando a expansão de políticas sociais, e entre modelos econômicos de orientação keynesiana que regularia e estimularia o crescimento econômico passa por uma reorientação das mesmas políticas (Draibe, 1989). Autores identificam esse período como o Estado imerso em uma crise, enquanto outros, como período de redirecionamento ao mercado.

Asa Laurell apresenta como conceito de política social um “conjunto de medidas e instituições que têm por objeto o bem-estar e os serviços sociais” (1997, p.153). Entretanto ao analisar as políticas sociais recentes, desenvolvidas na América Latina percebe-se que essas políticas sociais ganham contorno neoliberal e apresentam como características a individualização das responsabilidades com o bem-estar e a fragilização das relações sociais resultando, assim, na promoção de bens e serviços públicos de baixa qualidade para a população excluída do mercado formal de trabalho. Em contrapartida o mercado assume a oferta de alguns bens e serviços, como a saúde e a educação no Brasil, promovendo a livre concorrência e o lucro exorbitante.

específicos, com características próprias aos países a que se referem, não negando a existência de um modelo de bem-estar brasileiro.

Em suma, as políticas sociais relacionam-se à garantia de serviços e benefícios sociais aos cidadãos, tendo por objetivo o atendimento às necessidades humanas básicas,⁹ concretizando a idéia de cidadania. Toda a complexidade da relação entre os elementos da cidadania pode ser evidenciada com clareza na questão dos direitos. Os direitos são importantes para a análise social não apenas porque as pessoas lutam para alcançar e defender os direitos que julgam proporcionar um mínimo de oportunidades e, portanto, condições de existência e de justiça social, mas porque os direitos (especialmente os de cidadania) estão associados não só ao status social, mas também às instituições sociais que estruturam as relações sociais.

Por tudo isso, refletir a política social é refletir também a cidadania, não a dissociando dos direitos que a compõem, nem da realidade concreta em que está inserida, publicizando esta reflexão também para a sociedade que pretende mais justa, igualitária, e no mínimo, melhor do que a atual. Enfim, caminha-se por meio dos direitos sociais, da política social para encontrar, no mínimo uma cidadania ampliada, já que a plena é incompatível com o sistema econômico vigente.

2.2 A política de saúde como direito: um caminho em construção

Com a Carta Magna promulgada em outubro de 1988, a Saúde, a Assistência Social e a Previdência Social deram formato à Seguridade Social¹⁰ brasileira, incorporando assim uma concepção mais ampliada de proteção social, onde a Assistência Social ganha status de Política Pública. Pedro Demo (2001), ressalva que é fundamental para a política social ter caráter redistributivo e autopromotor, não considerando social a política que não alcança a questão das desigualdades sociais. Para o autor a redistribuição de renda e de poder proporciona relativa autonomia e ação para os indivíduos beneficiados dentro da unidade de contrários da sociedade, pois por meio da dialética identificam os modelos estruturais e os conteúdos históricos da realidade da qual fazem parte.

⁹ Para uma discussão sobre o tema ver: Pereira, Potyara A. P. “Necessidades humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais” São Paulo: Cortez, 2000.

¹⁰ Ver Constituição Federal, art. 194 “A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinados a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social”.

A Seguridade Social, como direito, de acordo com Sergio Martins (2000, p. 42) é entendida como:

... um conjunto de princípios, de normas e de instituições destinado a estabelecer um sistema de proteção social aos indivíduos contra contingências que os impeçam de prover as suas necessidades pessoais básicas e de suas famílias (...) visando assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social.

O termo seguridade veio da adaptação das palavras *sécurité* (francês) e *security* (inglês) que expressa o sentido de seguro¹¹. O seguro social europeu e a seguridade social brasileira trazem consigo o significado de solidariedade da sociedade com o indivíduo, quando o mesmo se encontra em dificuldades ocasionadas pelo mercado, isto é, o sujeito que não conseguir, via mercado, prover seu próprio sustento o terá por meio da seguridade social, via ação do Estado. O que antes era caracterizado como um problema individual passa a ser responsabilidade social, pública (BOSCHETTI, 2003; VIANNA, 2001).

Entretanto, mesmo após o esforço para alcançar uma unidade entre essas políticas (sociais) públicas, atualmente ainda não se tem a “**seguridade social**” implementada, conforme idealizada pela Constituição de 1988. Pesquisas têm revelado sua fragmentação, como o faz Boschetti (2003) ao constatar que a seguridade social dificilmente é tratada e analisada em sua totalidade. As políticas que a compõem são reconhecidas setorialmente isoladas em seus específicos ministérios, com ausência de unicidade entre elas, seus orçamentos e suas ações (BRAVO, 2001).

Ainda de acordo com Boschetti (2001), para reversão desse quadro é necessária a superação da histórica submissão da política social à política macroeconômica. Em se tratando de política de saúde a construção e consolidação dos princípios da Reforma Sanitária permanecem como desafios na agenda contemporânea do setor, como será demonstrado a seguir.

Pierson (1991) discorre sobre essa mudança de relação entre o Estado, a sociedade e o seguro social onde destaca três pontos fundamentais nessa transformação: 1) a ampliação do interesse do Estado para além da manutenção da ordem pública; 2) o reconhecimento do seguro social como parte de um conjunto de

¹¹ Para melhor discussão ver: Boschetti (2003; 2003).

direitos e deveres entre o Estado e a sociedade; 3) e o exercício da cidadania ao utilizar a proteção pública, ao contrário do que Marshall (1967) apresentou em sua obra *Cidadania, classe social e status*, onde os direitos sociais eram incompatíveis com o exercício do direito político e à liberdade do direito civil, pois o direito de cidadania estava intrinsecamente ligado à propriedade e ao trabalho, logo, os indivíduos que não se enquadravam em nenhuma das categorias não possuíam direitos, portanto, não eram reconhecidos cidadãos.

Afim de não extrapolar os limites e objetivos deste trabalho, embora aqui se defenda a unicidade do conceito de Seguridade Social, será destaca dentre as políticas que a compõem a política de saúde¹² que consiste em um dos direitos fundamentais do ser humano, sendo definida no contexto histórico de cada sociedade e determinada por questões de ordem política, econômica e social em nível nacional e internacional.

Antes de prosseguir é essencial para a discussão apresentar o que entende-se por *saúde*. Segre e Ferraz (1997) discorrem sobre este tema desenvolvendo um interessante debate em relação à definição assumida pela Organização Mundial de Saúde – OMS chamando a atenção para a afirmativa de que a saúde não é apenas uma ausência de doença, mas também um estado de perfeita harmonia entre o físico, o mental e o social do indivíduo. Os autores após uma profícua argumentação sugerem como conceito de saúde “um estado de razoável harmonia entre o sujeito e a própria realidade” (SEGRE e FERRAZ, 1997, p.542), contrapondo-se à concepção da OMS, reconhecendo a impossibilidade de tal afirmação “perfeita harmonia” com “razoável harmonia” relacionando-a à realidade sócio-histórica na qual todo indivíduo é sujeito integrante. Apesar de a OMS considerar os aspectos físicos, sociais e mentais entendendo o sujeito como um todo, os autores ultrapassam esta perspectiva contextualizando para realidade na qual cada indivíduo é parte integrante, pois esta influencia e determina o modo de viver de cada um.

Ao final do século XX, década de oitenta, o movimento de Reforma Sanitária - movimento que emerge a partir da mobilização de profissionais progressistas do setor da saúde e dos movimentos populares, se constituindo enquanto proposta de contra-

¹² Ver Constituição Federal, art 196 “A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

hegemonia ao projeto neoliberal – (BRAVO e MATOS, 2001) ganha forças e encara o desafio de problematizar o conceito utilizado de saúde, para além da questão biológica do adoecimento, reconhecendo-a como resultado das condições de alimentação, habitação, infra-estrutura e saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer e acesso a bens e serviços essenciais.

O movimento de reforma sanitária tinha como oponente o movimento privatista da saúde e como se pode observar no quadro abaixo as propostas eram antagônicas e os projetos estavam em disputa também de fundamentos (DOURADO, 2002 p.61).

Projetos	Reforma sanitária	Privatista
Base	Estado democrático de direito	Estado mínimo
Premissas	Saúde como um direito social e dever do Estado	Parcerias e privatização
Temas	Ampliação das conquistas sociais, democratização do acesso, déficit social e financiamento efetivo	Crise financeira, dicotomia: universalização e focalização, déficit público e diminuição dos gastos sociais.
Estratégias de ação	Descentralização com controle social	Refilantropização

O movimento de reforma sanitária aditou ao ideário e à realidade brasileira, com base nos pressupostos da Declaração de Alma Ata¹³ um novo conceito de saúde, e por meio da intersetorialidade e da interdisciplinaridade, uma nova forma de desenvolver e concretizar as práticas na saúde. A Conferência de Alma-Ata preconizou “Saúde para todos no ano 2000” (VIANA *et. al*, 2003) estabelecendo como fundamento à atenção primária à saúde, em um quadro histórico-político mundial de hegemonia neoliberal.

É devido a este fato que ocorre uma fragilização nos esforços de enfrentamento aos problemas de saúde, e no caso brasileiro, apenas no fim da década de 1980, com o

¹³ A Conferência Internacional sobre Atenção Primária de Saúde, de Alma-Ata, foi convocada pela Organização Mundial de Saúde e UNICEF e ocorreu em setembro de 1978, na cidade de Alma-Ata, na antiga União das Repúblicas Socialistas Soviéticas – URSS. Fonte: http://www.saudeemmovimento.com.br/conteudos/conteudo_exibe1.asp?cod_noticia=199 acesso em 13 de fevereiro de 2006.

advento da promulgação da Constituição Federal, em outubro de 1988, que ocorre a criação do Sistema Único de Saúde¹⁴ regulamentado dois anos depois (em comparação a política de assistência social, tal regulamentação foi rápida, pois desta só ocorreu em 1993, com a Lei Orgânica da Assistência Social).

O Sistema Único de Saúde tem por diretrizes e princípios o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde; integralidade de assistência; descentralização com direção única em cada uma das três esferas de governo; participação da comunidade como mecanismo para efetivar o controle social do sistema; complementaridade dos serviços de saúde pelo setor privado o que caracteriza o sistema como único. Não obstante, os serviços privados contratados pelo Sistema Único de Saúde têm por obrigação funcionar em consonância com as mesmas normas legais do serviço público e serem submetidos aos gestores desse sistema de saúde - Ministério da Saúde e/ou Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Porquanto, o objetivo principal deve ser garantir o acesso a todos os serviços de saúde, sejam preventivos ou curativos, simples ou complexos, oferecidos em ambulatórios, centros e postos de saúde ou hospitais especializados públicos ou privados.

Deste modo, os serviços de saúde passam a se constituir em um sistema único com a possibilidade de complementaridade pelo serviço privado. Essa complementaridade está submetida à regulamentação e fiscalização pela vigilância sanitária, por meio do SUS cuja função é privativa do Estado. Além da fiscalização aos serviços de saúde, a produção de insumos, equipamentos, medicamentos, hemoderivados e alimentos estão sob responsabilidade e controle do Sistema Único de Saúde.

O Sistema Único de Saúde orienta suas ações com base em diversos princípios e diretrizes na saúde, cabendo destacar três deles, considerados fundamentais por reafirmarem o caráter de cidadania e de política pública: 1) A universalidade, primeiro princípio, garante a toda população o acesso a bens e serviços públicos independente de vínculos de contribuição e das condições socioeconômicas de cada sujeito, ou seja, independente de estar ou não inserido no mercado formal de trabalho, contribuindo para produção econômica - formalmente – qualquer cidadão tem direito aos serviços de

¹⁴ BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990; Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990.

saúde; 2) o princípio da eqüidade complementa o anterior, ao reafirmar o acesso sem privilégios e hierarquia regional e funcional, haja vista que a eqüidade “é a redução ou a eliminação das diferenças que advém de fatores considerados evitáveis e injustos, criando, desse modo, igual oportunidade em saúde e reduzindo as diferenças injustas tanto quanto possível” (VIANA *et al.*, 2003, p.59) e por fim; 3) o princípio da integralidade na saúde, onde o cuidado integral envolve a ação preventiva e a atenção curativa, não priorizando a assistência médico-hospitalar em detrimento das ações de promoção e proteção à saúde e vice versa. Esses princípios reafirmam o caráter democrático da política de saúde brasileira e vai de encontro com o ideário neoliberal vigente.

Como proposta do movimento de Reforma Sanitária, enquanto estratégia de organização do setor de saúde, o Sistema Único de Saúde constitui um avanço histórico neste setor no Brasil, sendo um marco importante no processo de redemocratização da sociedade em meados da década de 80. De acordo com Bravos e Matos (2001, p. 199):

tem como preocupação central assegurar que o Estado atue em função da sociedade, pautando-se na concepção de Estado democrático e de direito, responsável pelas políticas sociais e, por conseguinte, pela saúde. Como fundamentos dessa concepção destacam-se: melhor explicitação do interesse público, democratização do Estado, criação de uma esfera pública com controle social. Outros aspectos significativos da proposta são: democratização do acesso, universalização das ações, descentralização, melhoria da qualidade dos serviços com adoção de um novo modelo assistencial pautado na integralidade e eqüidade das ações. Sua premissa básica consiste na saúde como direito de todos e dever do Estado

O movimento de reforma sanitária se destacou não só pela proposta do SUS, mas pela sua formação e articulação enquanto um movimento reformista. A sociedade civil estava representada no movimento por meio de diversos segmentos sociais, como as associações e movimentos de moradores e de bairro, de estudantes, de mulheres e de trabalhadores urbanos e rurais. Observa-se o início de uma nova forma de relação existente entre o Estado e a Sociedade, lócus onde ocorre a construção, a conquista e o reconhecimento histórico do seu poder de pressão, organização e oportunidade de proposição de políticas que atendam seus anseios, já o Estado busca adaptar-se ao

novo modelo de relação sem, no entanto, perder o seu papel de regulador e condutor das relações sociais.

A participação da sociedade na elaboração e reivindicação de direitos e políticas públicas ocorre também com a mobilização das organizações não-governamentais, de modo mais presente na sociedade brasileira a partir do final da década de 1980. No momento em que o Estado se constitui legalmente como um estado de direito, no cenário econômico e político mundial, o ideal neoliberal predominava e expandia claramente seus domínios para os países periféricos, entre eles, o Brasil. Esse fato impediu que as ações e políticas democráticas brasileiras fossem implementadas e concretizadas em sua totalidade, corroborando para crise fiscal, política e outras do novo estado democrático brasileiro. Diversas lacunas ficaram abertas no que se refere às prestações de bens e serviços sociais públicos, movimentando a emergência de ações da sociedade civil no sentido de garantir os referidos bens e serviços sociais negados momentaneamente pelo Estado. Essas ações foram assumidas com o incentivo público, por diversos segmentos da sociedade civil, entre eles as ONGs. Assim, amplia-se a participação da sociedade organizada nas esferas estatais com o objetivo explícito de lutar pela democratização do acesso aos diversos direitos sociais, entre eles o direito à saúde.

Essa participação foi efetivada com a implementação do controle social¹⁵, concretizado por meio dos conselhos de saúde e das conferências de saúde, instâncias de participação da sociedade nos âmbitos municipal, estadual e federal. Embora seja uma diretriz constitucional, a sua implementação na gestão de saúde constituiu uma inovação essencial e posteriormente concretizada pelas demais políticas públicas. A participação da sociedade de acordo com a legislações específicas de cada política ocorre a partir da composição de conselhos de composição paritária, com representação de cinquenta por cento de representantes usuários dos serviços de saúde e os demais representantes dos segmentos dos trabalhadores, gestores e prestadores da saúde.

¹⁵ Entende-se por controle social o conceito adotado por Almeida (2005, p.25), isto é, “Controle Social, ou democracia direta, refere-se ao acesso à informação e à participação da sociedade civil, organizada ou não, na gestão, implementação de ações e fiscalização das organizações públicas e privadas. Bem como, na formulação e revisão de diretrizes, normas e contratos das mesmas”. Ver também Carvalho (1995) e Pereira (2005).

Dentre as atribuições dos conselhos de saúde localiza-se a formulação das estratégias e o controle da execução das políticas nessa área, apesar das dificuldades encontradas, principalmente devido à falta de informação e de organização da população. Em recente estudo, sobre o controle social nas Organizações Sociais no setor da saúde, Karen Almeida (2005, p. 79-80) constata que a sociedade encontra diversos obstáculos dentre eles:

a possibilidade de manipulação de sua composição em benefício de interesses particulares ou corporativos (...) acreditamos que estas limitações – devido ao alto grau de restrição à participação de outras entidades da sociedade civil, que não as fundadoras – tendem mais a contribuir para a formação de um conselho de administração voltado para interesses específicos (corporativos e/ou políticos) do que propriamente para os interesses de usuários

Contudo a autora percebe que “as iniciativas e os espaços de participação da sociedade civil precisam ser legitimados de forma a garantir os interesses dos usuários e as demandas propriamente da sociedade”, ou seja, é necessária a busca constante do exercício dessas atribuições para que seja alcançada a definição de uma política de saúde que atenda às necessidades da população.

Para conseguir concretizar as ações propostas pelo Sistema Único de Saúde, cuja complexidade é reconhecida – devido à extensão territorial do país, às diferenças regionais, à precariedade de recursos humanos entre outros – foi necessária a elaboração de instrumentos de regulação que incluem orientações operacionais, nomeia e dá consequência prática, em sua totalidade, aos princípios e às diretrizes do Sistema, consubstanciados na Constituição Federal e nas Leis Orgânicas da Saúde, corroborando com mudanças importantes para o modelo de atenção à saúde no Brasil.

Tais instrumentos são denominadas de Normas Operacionais Básicas – NOBs. A primeira delas, a NOB 01/1991, não conseguiu romper com a tradição de se tratar os gestores estaduais e municipais como prestadores de serviço. Isso só foi modificado (ou começou a ser modificado) com a NOB seguinte, que veta a anterior: NOB de 1993. Esta norma criou as Comissões Tripartites (representantes das esferas Federal, Estadual e Municipal) e Bipartites (estadual e municipal) de gestores, até hoje existentes, com o objetivo de implementar o processo de gestão descentralizada do

SUS. Em termos práticos, isso significou o início do repasse direto dos recursos financeiros da esfera federal para a municipal e ao exercício da autonomia do município como gestor de suas políticas. A terceira, e última NOB, foi editada em novembro de 1996 e ainda está em vigência. Segundo Potyara Pereira (2002) essa NOB tem forte inclinação focalizadora e desarticuladora. Nela estão previstas duas condições de gestão descentralizada: a gestão plena do sistema de saúde e a gestão plena de atenção básica. A diferença entre as duas se concentra em uma característica, na primeira, o município gerencia autonomamente todo o atendimento à saúde local, inclusive a rede privada. Já na segunda, ele administra apenas a rede de atendimento básico. Isso divide o Sistema Único de Saúde na metade: uma de referência, para os que podem pagar pelos serviços de saúde; e outra básica, focalizada nos pobres.

Diante dos fatos percebe-se que a política de saúde enfrentou (e ainda enfrenta) diversos obstáculos em seu processo de implantação, assim como as demais políticas que compõem a seguridade social, conforme Maria Lucia Vianna (2001) afirma, há um silencioso desmembramento deste tripé (seguridade social) no Brasil. Bravo e Matos (2001) e Vianna (2001) sinalizam esse desmonte a partir da Reforma da Previdência (deveria ser chamada de Reforma da Seguridade Social) iniciada no governo de Fernando Henrique Cardoso (1999-2002) e concluída no governo de Luís Inácio Lula da Silva (2003-2006) com um projeto articulado com os ideais do mercado. Para Bravo e Matos (2001, p. 200):

A proposta de reforma administrativa do atual governo¹⁶ brasileiro é um bom exemplo dessa concepção. Ela tem por suporte a crítica aos modelos patrimonialistas e burocráticos de organização do aparelho estatal, e propõe um modelo gerencial para dar contas das exigências de efetividade e eficiência. A principal inovação é a criação de uma esfera pública não estatal que, embora exercendo funções públicas obedece às leis do mercado. As reformas para o campo da saúde nessa ótica têm apresentado como propostas: *caráter focalizado* para atender as populações vulneráveis através do pacote básico para saúde, *ampliação da privatização*, *estímulo ao seguro privado*, *descentralização dos serviços em nível local*, *eliminação da vinculação de fonte com relação ao financiamento*¹⁷

¹⁶ Governo de Fernando Henrique Cardoso

¹⁷ Grifo do autor

Constata-se, portanto, que as bases dessas mudanças estão fundamentadas no individualismo e na fragmentação da realidade, *remando contra a maré* do princípio universalista e da concepção de um coletivo, conforme preconizado anteriormente como uma resposta do projeto neoliberal à questão social

Este projeto implantado nos países dependentes, como Brasil, fragiliza os esforços para o enfrentamento coletivo dos problemas da saúde devido à defesa de um Estado mínimo em relação à intervenção do poder público nas conseqüências geradas por este sistema econômico-social vigente. A perspectiva de focalização e seletividade no atendimento a grupos da população considerados vulneráveis, como bem sinalizou Sonia Draibe (1989), vem sendo uma das características do Estado Social brasileiro, que adotou o modelo residual e particularista¹⁸, a ampliação da privatização dos setores públicos (inclusive a saúde) e incentivo ao seguro privado.

No âmbito da saúde, diversas são as ações que restringem o acesso aos bens e serviços, tais como a precariedade de recursos humanos, materiais, prestação de serviços incompletos e de má qualidade, ampliação dos critérios de seletividade das instituições, falta de vagas e leitos em hospitais públicos para internação provocando uma “eterna peregrinação” por serviços de saúde, bem como o desgaste da população e dos profissionais da área.

Em recente publicação o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA (2005), apresenta uma análise sobre as condições de vida da população brasileira em relação ao trabalho, à renda, à educação, à moradia, à saúde e à segurança até o ano de 2003. Em relação à política de saúde os princípios utilizados para equacionar os problemas foram “selecionados de acordo com o impacto que têm na mortalidade geral da população, bem como com a importância que assumem para a promoção dos direitos humanos e da justiça social” (Radar Social, 2005,p.80) apresentando um quadro onde a mortalidade infantil continua alta “decorrente de condições de pobreza e de dificuldades de acesso a serviços de saúde de *boa qualidade*¹⁹ e de saneamento do

¹⁸ São características do modelo residual e particularista respectivamente: a focalização, a seletividade e a fragmentação de suas ações, agindo apenas quando reconhece que os demais agentes sociais não conseguiram sanar com o problema, responsabiliza o indivíduo por sua “sorte”, onde o seu sucesso ou seu fracasso está correlacionado com o seu desempenho – mérito, com o seu trabalho. Desconsidera as desigualdades de oportunidades e o Estado só intervém para corrigir parcialmente as distorções que *podem* estar sendo ocasionadas pelo mercado.

¹⁹ Grifo nosso.

meio ambiente.” (idem). Além do alto índice de mortalidade infantil, ressalta ainda o índice de mortalidade materna devido aos mesmos fatores mencionados acima, somados à falta de assistência pré e neonatal. Outro ponto apresentado pelo Instituto é o fato de que foi constatado um aumento nas mortes por câncer, responsáveis por 15,3% do total de mortes e por uma taxa de mortalidade de 72,7 por 100 mil habitantes.²⁰ As causas para este aumento dos referidos índices são diversas, entre elas: a eficácia (ou ineficácia?) das ações de saúde pública diante das doenças transmissíveis e o estilo de vida da população – alimentação, tabagismo, atividades físicas – e até as condições de trabalho (Radar Social, 2005).

A conclusão do Instituto em relação à política de saúde no Brasil em comparação com o cenário internacional não foi muito positiva. Entretanto o IPEA apresenta algumas propostas de enfrentamento por parte da política pública de saúde que parecem possíveis de serem alcançados, mas que necessitam empenho dos gestores e executores, como por exemplo: ações de prevenção e detecção precoce de doenças não-transmissíveis, criação de comitês de mortalidade materna, elevação do valor pago pelo parto no âmbito do SUS, atenção hospitalar e assistência farmacêutica para o combate à alta mortalidade por doenças não-transmissíveis. Para o IPEA “os problemas de saúde mencionados devem ser enfrentados por meio de um conjunto complexo de políticas, capaz de dar conta da diversidade de condições de vida dos vários grupos populacionais brasileiros” (Radar Social, 2005, p.91).

Em relação ao quadro atual da saúde no Distrito Federal cuja população chega aproximadamente 2.385.000 habitantes, de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE ²¹ são identificados um total de 865 estabelecimentos, dentre os quais 138 são públicos, isto é, somente 15,9% do total de estabelecimentos de saúde em todo o Distrito Federal são destinados ao atendimento gratuito a população. Deste apenas 19 (13,7%) possuem leitos para internação, cuja disponibilidade pelo SUS alcança 70 % ou em números absolutos, 3.358 leitos. Embora os estabelecimentos públicos de saúde sejam em quantidade menor no Distrito Federal do que os privados, a medicina de alta complexidade e alto custo, em sua maioria, são

²⁰ Dados estimados pelo Ministério da Saúde, a partir do Sistema de Mortalidade - SIM.

²¹ Dados disponíveis em <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/>. Acesso em 06 de dezembro de 2006.

oferecidos à população do Distrito Federal pela Secretaria de Saúde do Distrito Federal²².

Do total de estabelecimentos de saúde, 224, que prestam serviços de apoio à diagnose e terapia, destes, apenas 06 são públicos, ou seja, menos de 1% (0,7%) do total de estabelecimentos de saúde, entretanto são estes estabelecimentos que atendem a demanda maior por serviços de saúde públicos tanto da população do Distrito Federal quanto do entorno²³. No quadro abaixo pode-se constatar a quantidade de instituições que prestam serviços de saúde públicos e privados no Distrito Federal, proporcionado uma melhor visualização dos dados descritos no parágrafo anterior.

Saúde Pública		Saúde Privada	
Estabelecimentos de Saúde total			865
Estabelecimentos de Saúde públicos	138	Estabelecimentos de Saúde privados	727
Estabelecimentos de Saúde com internação			56
Estabelecimentos de Saúde com internação públicos	19	Estabelecimentos de Saúde com internação privados	37
Estabelecimentos de Saúde sem internação públicos	113	Estabelecimentos de Saúde sem internação privados	472
Estabelecimentos de Saúde de apoio à diagnose e terapia			224
Estabelecimentos de Saúde de apoio à diagnose e terapia públicos	06	Estabelecimentos de Saúde de apoio à diagnose e terapia privados	218
Leitos para internação, total			4.793
Leitos disponíveis ao SUS	3.358	Leitos disponíveis privados	1.435

Quadro 1 – Estabelecimentos de saúde do Distrito Federal

Fonte:IBGE

²² Idem.

²³ Ibidem

Seguindo a tendência nacional, o Distrito Federal também apresenta uma alta taxa de mortalidade infantil (zero a quatorze anos), sendo que do total de óbitos ocorridos no ano de 2004, (9.609) a taxa de mortalidade infantil alcançou os 6,6%. Dentre as causas mais incidentes as neoplasias (câncer) são a quarta maior causa de morte infantil no Distrito Federal²⁴.

No Brasil existem 1870 instituições cadastradas e registradas no Conselho Nacional de Assistência Social – CNAS²⁵, que atuam na área da saúde. Dentre estas apenas seis (0,3%) estão situadas no Distrito Federal, sendo que a capital federal contava, até o mês de maio de 2007, com um total de 115 instituições cadastradas no CNAS. Infelizmente não foi encontrado qual a demanda atendida por essas instituições, não havendo como, no momento, avaliar o impacto dessas instituições na área da saúde no Distrito Federal. Entretanto pode-se levantar, para reflexão, no mínimo duas hipóteses: os resultados positivos conquistados no DF na área da saúde podem ter recebido contribuições relevantes dessas instituições. Por outro lado, pode ser que tais instituições desenvolvam atividades e ações residuais que não impactam na realidade da saúde no DF. Tal problematização merece uma investigação mais profunda, mas não fez parte da pesquisa deste trabalho.

Assim, o quadro atual da Saúde no Brasil, como em todo o mundo está em “sintonia com o pensamento liberal e democrático dominante”, (RADAR SOCIAL, 2005 p. 80) o valor da saúde costuma ser avaliado segundo a ótica do mercado e não dos direitos humanos e da justiça social. A saúde, por ter um aspecto amplo e diversificado, é um dos indicadores de desenvolvimento das sociedades mais importante, pois reflete os avanços alcançados em cada uma destas. A caracterização dos problemas de saúde mostram com clareza os contrastes e as desigualdades, no caso brasileiro, entre os diversos grupos populacionais e as regiões do país.

As desigualdades constatadas resultam de uma (re) configuração institucional do Estado brasileiro a partir da desregulamentação dos direitos sociais, inclusive do direito à saúde, embasado na descrença da possibilidade de se realizar o crescimento

²⁴ Dados disponíveis em: <http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/tabfusion/tabfusion.cfm> Acesso em 06 de dezembro de 2006.

²⁵ <http://www.mds.gov.br/cnas/registro-e-certificado/relacao-de-entidades> Acesso em 14 de maio de 2007.

econômico com equidade e justiça social. A redução dos investimentos públicos e o descrédito da capacidade gerencial das agências estatais, corroboram para a afirmativa de fracasso do Estado Social no desempenho de suas funções, de oferecer e administrar bens e serviços sociais públicos eficazes e essenciais à população.

Para reverter esse processo – concretizar os princípios de equidade, de universalidade – é preciso não apenas alterar os objetivos de gestão da política de saúde e os princípios ancorados no projeto neoliberal que a orienta, mas eliminar privilégios de grupos e pessoas, contemplar a discriminação positiva, a fim de garantir mais direitos a quem tiver mais necessidades, dadas à própria especificidade da saúde, em que doenças iguais não significam doentes com necessidades iguais.

Portanto, pensar em Política de Saúde na atualidade prevê a reflexão sobre a consideração dos diversos aspectos que incidem e determinam a vida do indivíduo e da coletividade; consiste na garantia de condições reais para promoção, proteção e recuperação da saúde, na organização e funcionamento dos serviços²⁶ e na participação da população na gestão do SUS – Sistema Único de Saúde²⁷, dos recursos financeiros, nos conselhos de saúde como participação legitimada no sistema de governo apresentando, opinando e intervindo nas propostas existentes e nas futuras exercendo o controle social e tendo acesso a este direito fundamental para sociedade.

2.3 A prestação dos serviços de Cuidados Paliativos, responsabilidade de quem?

O que se busca com esse item, refere-se à relação entre prestação de um serviço de cuidados paliativos e a consolidação da saúde como direito de todos os cidadãos. **Cuidar** também é promover a saúde, conforme poderá ser visto na apresentação de dados primários obtidos por meio de entrevistas realizadas com profissionais que compõem a equipe multiprofissional de cuidados paliativos.

A primeira condição para viabilizar a utilização dos recursos pelos usuários está vinculada à distribuição especial dos equipamentos e serviços. A Constituição Federal exige acesso universal às ações de recuperação, proteção e **promoção da saúde**

²⁶BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.

²⁷BRASIL. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990.

(ação em que se enquadram os serviços de cuidados paliativos) como forma de garantir a saúde como um direito de todos.

Nestes termos, garantir o acesso da população à rede de serviços de saúde é função do **Estado e das políticas** que ele formula para viabilizá-lo. Em contrapartida, a utilização efetiva realizada pela população é função do confronto que se estabelece entre os recursos oferecidos e a demanda conformada”. (COHN *et. al*, 2006 p. 53)

Ou seja, a demanda pelos serviços de cuidados paliativos está posta pela sociedade junto ao Estado. A promoção e a garantia do acesso a todo e qualquer cidadão que desses serviços necessitar é responsabilidade do Estado compartilhada com a sociedade. O termo “cuidado paliativo” pode parecer mais simples ou menos importante no contexto da Política de Saúde. Contudo, considerando os indicadores já destacados de mortalidade infantil no DF, constata-se que o “aparentemente menos importante”, importa e altera a vida de famílias, exigindo a tomada de atitude tanto do Estado como da sociedade.

Assim, é necessário compreender a origem e o significado do termo. A palavra paliativo vem do latim *Pallium* que significa manto, capa usada pelos peregrinos em suas viagens aos santuários para proteção das intempéries – mau tempo. O termo *Palliare* significa cobrir, proteger, acobertar (NASCIMENTO-SCHULZE, 1997). Em inglês, *palliative* pode ser compreendido por aliviar ou suavizar. Refere-se a *care* (cuidar) ao invés de *cure* (curar).

Na língua portuguesa a palavra “paliativo” derivada do latim trás consigo a idéia associada ao termo de disfarce, isto é, quando a causa não pode ser curada, os sintomas são “cobertos”. Talvez por essa razão, muitos profissionais da saúde e de áreas afins, sugerem outra terminologia, entretanto pode ser constatado que a medicina paliativa, os cuidados paliativos são muito mais amplos e profundos do que o simples esconder. Léo Pessini (2004,p.5) esclarece que

... quando se ouve dizer de uma ação ou medida paliativa, o entendimento do **senso comum**²⁸ vai no sentido de que se trata de uma ação ou medida que na verdade não resolve um determinado problema ou desafio, mas apenas ‘coloca panos quentes’ e a

²⁸ Grifo nosso.

realidade permanece inalterada.” Contudo, “cuidar paliativamente requer, muitas vezes, um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo. Não no sentido de sofisticação tecnológica, mas sim no de integração multidisciplinar.

Apesar do termo paliativo em nossa cultura estar associado a algo sem muito valor e utilizado de forma pejorativa, a Organização Mundial de Saúde em 1990 definiu o cuidado paliativo como sendo

O cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual são o mais importante. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida²⁹ possível para os pacientes e suas famílias³⁰.

Marie McCouglan (2004) ao comentar a definição da Organização Mundial da Saúde destaca que o cuidado paliativo não se inicia simplesmente quando o tratamento médico “falha”, mas é parte de uma abordagem precisamente especializada para ajudar as pessoas a viver e a enfrentar o “morrer” da melhor forma possível. Exige conhecimento, não somente dos tratamentos médicos, mas também da abordagem da condição humana. Ainda de acordo com a autora, as habilidades usadas no cuidado paliativo são aquelas de que se faz uso para todas as pessoas no decurso da doença, daí a defesa de que a abordagem do cuidado paliativo deva ter início no momento do diagnóstico de uma doença incurável, ou até mesmo antes, preparando as pessoas diante do processo de pesquisa de um possível diagnóstico ruim.

Para que esse serviço alcance toda população que dele demandar, faz-se necessário que seja constituído como um serviço público universal, prestado por instituições públicas conforme preconiza a Constituição brasileira, e não apenas por instituições do terceiro setor, que identificam as lacunas deixadas pelo Estado nas

²⁹ Com a medicina social no final do século XVIII e início do século XIX, emerge uma discussão em relação ao conceito de qualidade de vida e saúde, pois devido ao seu caráter subjetivo fica difícil chegar a uma definição precisa de qualidade de vida (conforto, bem-estar). A relatividade da noção é perpassada por três aspectos, o primeiro histórico “determinado tempo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade em outra etapa histórica”, o segundo é o aspecto cultural característico de tradições e costumes de cada povo, o último se refere às classes sociais, isto é, sociedades com desigualdades sociais acentuadas apresentam padrões e conceitos de bem-estar segmentados, “a idéia de qualidade de vida está relacionada ao bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro” (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000, p.9). Logo, entende-se por qualidade de vida o grau de satisfação do indivíduo no conjunto de relações entre este, sua vida familiar, relações afetivas, sociais e ambiental.

prestações de diversos serviços sociais. Para visualizar como se encontra o cenário relativo à ampliação do referido setor, a revista eletrônica Revista do Terceiro Setor – RITS expõe o panorama das ONGs no Brasil que ultrapassam a marca de duzentas e cinqüenta mil instituições. A maioria delas presta serviços na área da educação e da saúde onde a demanda por esses serviços está cada vez maior

A medicina paliativa se desenvolveu como uma reação à medicina moderna com a sua alta tecnologia. Pessini (2004) divide o *ethos* dos tratamentos médicos em cura e atenção. Enquanto no *ethos* da cura, o médico, é o general, no *ethos* da atenção o paciente exerce o papel de soberano, de ser social. Ou seja, no paradigma do curar, o médico torna-se totalmente escravo da tecnologia, super valorizando o físico, prolongando a vida a qualquer custo reconhecendo a morte como uma falha da medicina. Já o paradigma do cuidar, o médico aceita o declínio e a morte como parte da condição natural do ser humano, e a prioridade é o cuidado sobre a cura. Este paradigma permite enfrentar realisticamente os limites da mortalidade humana e do poder médico com serenidade.

Diante deste quadro, observa-se a congruência entre esse último paradigma e a mudança na compreensão do próprio conceito de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde desde 1978, que foi entender a saúde não mais como uma ausência de doença, mas como um estado de bem estar global – físico, social, psicológico e espiritual. Para a medicina cuja única perspectiva é a cura, a abordagem da saúde em caso de um doente crônico torna-se um desperdício, quiçá pensá-la para um doente terminal. Pode em contrapartida, ao redimensionar o conceito de saúde interpretando-o como um estado de bem estar global, passar ser tangível falar e tratar da saúde no fim da vida ou em qualidade de vida, na morte.

Com toda esta mudança, Paulina Taboada (2000) chama atenção para cinco princípios éticos dos cuidados paliativos que, de acordo com a autora, “parecem especialmente relevantes em la atención de pacientes terminales, si se quiere respetar la dimensión ética del morir” (Idem, p.97).

1) O princípio da veracidade consiste em comunicar a verdade ao paciente e aos seus familiares, corroborando para construção de um vínculo de confiança entre

³⁰ Disponível em: <http://www.who.int/hiv/topics/palliative/care/en/> acesso 20 de novembro de 2006.

médico e paciente e o mais importante, possibilitar ao paciente participar ativamente no processo de decisão sobre seu tratamento (reconhecer o paciente como sujeito social) e preservar sua autonomia. Taboada (2000, p. 97-98) apresenta como reflexão para esse princípio que “para que la comunicación de la verdad sea moralmente buena, se debe prestar siempre atención al qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién se debe informar”, isto é, a informação nos cuidados paliativos deve ser aplicada com prudência e levando em consideração quatro princípios éticos da medicina – não maleficência, beneficência, autonomia e justiça social. Tais princípios são identificados pelo autor da seguinte forma: Não maleficência: é o princípio hipocrático *primum non nocere* (em primeiro lugar não lesar), que alude ao cuidado nas intervenções. Beneficência: é o *bonum facere* (fazer o bem), que remonta à antiguidade clássica com o juramento hipocrático, o qual enfatiza a necessidade de buscar sempre o bem-estar dos enfermos. Autonomia: corresponde ao respeito pelo direito de cada pessoa de autogovernar-se, o que implica que todos os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos e as pessoas com autonomia diminuída (os socialmente vulneráveis) devem ser protegidas de qualquer forma de abuso. Do ponto de vista prático, isto significa que a vontade do paciente deve ser um pré-requisito fundamental nos procedimentos médicos. Justiça: é o princípio formal de equidade, no qual os iguais devem ser tratados de modo igual e os desiguais de modo desigual. O que está em jogo não é que todos devem receber o mesmo, mas que cada um deve receber o que lhe é proporcional, o que merece, aquilo a que tem direito (MUNHOZ 2004, p. 578). Percebe-se que são princípios morais da biomedicina e de acordo com o autor formam a base teórica da bioética. Para melhor discussão sobre bioética ver Diniz (2003; 2005).

2) O princípio da proporcionalidade terapêutica está baseado na obrigação moral de se implementar todas as medidas terapêuticas que tenham uma relação de proporção entre os meios empregados e os resultados possíveis. As intervenções consideradas desproporcionais não seguem esta obrigação moral, ou seja, no fim da vida de uma pessoa o médico tem como medida mais importante o alívio do sofrimento e da dor, não mais a preservação da vida a todo custo.

3) O Princípio do duplo-efeito se relaciona, principalmente, à aplicação de drogas que produzem sedação para alívio da dor. A ação é considerada lícita quando o efeito positivo (alívio da dor) não é consequência do efeito negativo (privação da consciência e indução da morte).

4) O Princípio da prevenção consiste na previsão das possíveis complicações e/ou sintomas que com frequência se apresentam na evolução de uma condição clínica desfavorável, é parte da responsabilidade médica. Essa previsão possibilita proporcionar uma melhor qualidade de vida ao sujeito que se encontra fora de possibilidades terapêuticas, a partir do momento que antecipa os fatos e há a oportunidade de desenvolver ações em conjunto com este e seus familiares, o que evita sofrimentos desnecessários.

5) O princípio do não-abandono e tratamento da dor que salvo em casos de grave objeção de consciência, seria eticamente condenável abandonar um paciente porque este recusa determinadas terapias. Condena a forma mais sutil de abandono que é a de evitar o contato e o cuidado do paciente quando este entra na fase fora de possibilidades terapêuticas de cura.

Vale ressaltar novamente que sempre é possível acompanhar e cuidar do paciente mesmo quando não se pode mais curar.

Embora desde a década de 1980 o movimento dos cuidados paliativos no mundo conte com o apoio da Organização Mundial de Saúde, que estimulou os países membros a desenvolver programas de controle de câncer que incluam prevenção, tratamento curativo, **alívio da dor** e **cuidados paliativos**, no Brasil essa mobilização foi iniciada anos depois e só agora no século XXI a sociedade brasileira dá os primeiros passos.

Em 1985 foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda e, em 1987 o Reino Unido foi o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como uma especialidade médica definida como: "... o estudo e o controle de pacientes com doença ativa e progressiva em fase avançada, para os quais o prognóstico é limitado e o foco dos cuidados é a qualidade de vida" (PESSINI, 2004 p.184). Nas Américas o desenvolvimento dos cuidados paliativos iniciou-se mais tarde e vem se desenvolvendo mais lentamente.

No Brasil as ações relativas aos cuidados paliativos ainda são incipientes, apenas em outubro de 1997 foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos – ABCP, com o propósito de promover os cuidados paliativos em pessoas portadoras de doenças crônico-evolutivas, por meio da formação de profissionais de saúde, com a intenção de divulgar essa filosofia alcançando a otimização da assistência e o desenvolvimento de pesquisas científicas na área³¹.

Em outubro de 2004, durante a realização do I Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, na cidade do Rio de Janeiro, um grupo de congressistas com diversas formações profissionais se reuniu com o objetivo de fundar um órgão que atuasse em diversos serviços de cuidados paliativos e fazer com que essa prática seja reconhecida e se tornasse uma realidade como um “Programa Assistencial assumido pelo Ministério da Saúde”³². Após essa iniciativa foi fundada em fevereiro de 2005 a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, dirigida por médicos, com a participação de outros profissionais da saúde.

Enfim, proclama-se o grande avanço da política de saúde brasileira e a luta pela implementação dos cuidados paliativos como um serviço de saúde (atendendo aos três princípios do SUS). Contudo, este só será possível o mesmo com o envolvimento dos vários segmentos da sociedade expondo a demanda e a necessidade desse serviço.

É dentro deste contexto que se pretendeu apresentar uma breve discussão sobre a saúde no Brasil e defender o cuidado paliativo como um direito, disponibilizado a toda população por meio dos serviços de saúde pública.

Considerando que a organização de profissionais e de serviços de saúde em direção ao tema é ainda recente, sua ausência tem impulsionado a pessoas com situações particulares em suas famílias, a buscarem alternativas de serviços e atenção. Assim, é que se compreende de fundamental importância a socialização de experiências no âmbito privado, porém, de caráter não lucrativo, desenvolvida em entidade social, localizada em Brasília/DF, denominada ABRACE, como será visto no capítulo a seguir.

³¹ Disponível em <http://www.cuidadospaliativos.com.br/aabcp.php>. Acesso em 22 de novembro de 2006.

³² Disponível em <http://www.paliativo.com.br>. Acesso em 22 de novembro de 2006.

Capítulo 3 – A ABRACE, O ESTADO E A PRESTAÇÃO DO SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Nesse capítulo será apresentada a análise dos dados da pesquisa de campo. Antes, porém, se faz necessário uma breve exposição sobre as ações na área de cuidados paliativos desenvolvidas pelo Estado nas esferas: Federal e Distrital.

3.1 A presença do Estado em âmbito federal e distrital

As ações públicas encontradas em cuidados paliativos no Brasil ainda são tímidas. Na esfera Federal a ação encontrada é desenvolvida pelo Ministério da Saúde, por meio do Instituto Nacional do Câncer – INCA, cujo objetivo é a expansão da assistência oncológica. Tais ações são levadas a cabo por meio do Projeto Expande, que tem como principal meta a estruturação da integração da assistência em oncologia no Brasil, almejando o alcance de um padrão de alta qualidade no atendimento a população por meio dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACONs). Esses centros oferecem além dos serviços ambulatoriais, atendimentos que correspondam às demandas biopsicossociais juntamente com os serviços de cuidados paliativos.

Segundo o Ministério da Saúde a demanda no Brasil é de 472.050 novos casos de câncer. Isso explica a necessidade em expandir seus centros de serviços em 38% (INCA, 2006). Devido a timidez dessas ações não foi encontrado qual o montante recurso destinado para esse programa e para as ações de atenção aos pacientes com câncer no país.

No Distrito Federal a Coordenadoria de Câncer, da Secretaria de Estado de Saúde, criou a gerência de Cuidados Paliativos e desenvolve o programa Cuidar Sempre.

De acordo com a Secretaria de Estado de Saúde/DF, o programa

visa proporcionar a melhor assistência aos pacientes com câncer e HIV/AIDS avançado (em cuidados paliativos) por meio de uma central de regulação que disponibiliza os dados dos pacientes em acompanhamento na rede pública do DF, possibilitando o melhor

atendimento, além de fornecer apoio e informações aos pacientes e sua família por meio do atendimento por telefone³³,

O programa começou a ser implementado a partir do primeiro semestre de 2004, porém ainda não tem uma equipe responsável pelos pacientes pediátricos portadores de câncer. Sua equipe é formada por médicos de diversas especialidades, o que proporciona um olhar médico “para o indivíduo como um todo”³⁴ e tem como prioridade de suas ações o completo alívio da dor em pacientes com câncer avançado.

Embora esse Programa represente uma iniciativa importante, ainda apresenta-se distante do que se espera de uma equipe na execução desses serviços tendo em vista a compreensão sobre as ações previstas na prática dos cuidados paliativos.

Como visto anteriormente, os cuidados paliativos não se restringem apenas a ações médicas. Ao afirmar a totalidade do ser humano em seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, suas ações não além da intervenção médica e envolvem as ações de outros profissionais da saúde que integram uma equipe multiprofissional, com assistente social, enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, terapeuta ocupacional entre outros.

3.2 ABRACE e sua história

No Distrito Federal, além do Programa Cuidar Sempre desenvolvido pela Secretaria de Saúde, há uma organização não-governamental que atua também nessa área. A Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias – ABRACE presta assistência às famílias de crianças e adolescentes portadores de câncer e hemopatias e disponibiliza o serviço de cuidados paliativos a todas as crianças e adolescentes atendidos no Distrito Federal.

A ABRACE é uma organização não-governamental, sem fins lucrativos, fundada em maio de 1986, por um grupo de pais que tinham filhos portadores de leucemia fazendo tratamento no Hospital de Base e pela equipe médica responsável pela oncologia pediátrica do referido hospital. O objetivo inicial era de apoiar as famílias procedentes de outros estados do Brasil que por falta de condições financeiras,

³³ Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Projeto Cuidar Sempre. Disponível: www.saude.df.gov.br

³⁴ Pôster apresentado no II Congresso Internacional de Cuidados Paliativos na cidade de Curitiba em outubro de 2006.

conhecimento e apoio abandonavam o tratamento. Este apoio se dava com o auxílio para compra de medicamentos, passagens e possíveis hospedagens.

A ABRACE tem como missão prestar assistência a crianças e adolescentes com câncer e hemopatias, cujo objetivo maior é a cura da doença, mas também a qualidade de vida desses sujeitos. A assistência oferecida pela instituição estende-se às famílias dessas crianças e adolescentes. De acordo com o artigo 2º do atual Estatuto da ABRACE esta “... tem por finalidade básica promover o apoio e a assistência às famílias de crianças com problemas onco-hematológicos, especialmente nos campos moral, social, material e educacional” (anexo I). Outro objetivo tão importante quanto prestar assistência a essas famílias é o de buscar constantemente a melhoria das condições hospitalares de tratamento e internação, o acesso a medicamentos, inclusive para famílias oriundas de outros estados. Esta assistência acontece por meio de ações desenvolvidas pelo Serviço Social da organização não-governamental. São ações que visam o apoio ao tratamento, tais como: a disseminação da necessidade do diagnóstico preciso e precoce; a busca pela a garantia do tratamento adequado; viabilização de exames, de medicamentos e de terapias no Distrito Federal e em outros centros médicos. Além dessas ações, há os serviços oferecidos pela Casa de Apoio como a hospedagem para família e crianças e adolescentes de outros estados, transporte, atendimento social e psicológico.

3.2.1 Estrutura da ABRACE

Atualmente a ABRACE em funcionamento na sua estrutura: a Casa de Apoio, o escritório do Serviço Social e administrativo, o telemarketing. Este último atende as famílias que residem no Distrito Federal/Entorno e as de outros estados com parentes no Distrito Federal. A ABRACE atende anualmente em média 900 famílias dentre todos os seus serviços.

A Casa de Apoio está instalada desde 1994 em um imóvel cedido pelo Governo do Distrito Federal, abrigando as crianças e suas acompanhantes – mães, tias ou responsáveis – durante todo o tratamento e posteriormente quando a criança já está fora de tratamento realizando apenas consultas anuais de manutenção e monitoramento da doença. Na Casa de Apoio também um setor de Serviço Social, onde

diariamente um assistente social acompanha as crianças, os adolescentes e seus familiares.

No escritório além de serem desenvolvidas todas as atividades administrativas, há o setor responsável pelo Serviço Social que inclui, também, as atividades da psicologia. As ações do profissional de serviço social ocorrem no momento em que a família é encaminhada para instituição. O profissional esclarece algumas dúvidas sobre a rotina do tratamento, sobre a sua seriedade e sua importância, orienta, ainda, em relação aos direitos e aos benefícios previstos em lei direcionados aos pacientes portadores de câncer e seus familiares, e desenvolve outras atividades inerentes a sua formação profissional. O profissional de psicologia acompanha ao longo de todo o tratamento a criança e o adolescente juntamente com seus familiares, oferecendo um apoio psicoterápico de acordo com a necessidade de cada família. Em alguns momentos e projetos, os profissionais do serviço social e da psicologia, desenvolvem suas atividades em conjunto respeitando a especificidade de cada profissão.

A equipe técnica da ABRACE no momento presente é composta por cinco assistentes sociais e quatro psicólogos. Conta também com uma equipe de apoio administrativo composta por recepcionistas, motoristas e auxiliares administrativos, todos subordinados a uma gerente, atualmente formada em Serviço Social.

3.2.2 As ações e os projetos da ABRACE

Na área social a organização desenvolve os seguintes projetos:

a) Projeto Acolhimento – tem como objetivo proporcionar à família um acolhimento, apresentando a instituição e fazendo da ABRACE um ponto de referência e confiança para essa família ao longo de todo o processo de tratamento da criança e do adolescente. É nesse primeiro contato que a família recebe as orientações, os encaminhamentos e o apoio necessário para o início do tratamento (Benefício de Prestação Continuada, Passe Livre DF e etc.). O profissional de Serviço Social tem um papel importante no acolhimento e é o responsável pela sua realização;

b) Projeto Encontro – Geralmente ocorre na Casa de Apoio, é um espaço de encontro entre as famílias assistidas pela ABRACE, que se materializa com a realização uma reunião com uso de dinâmicas e com um tempo reservado às

orientações e esclarecimentos a partir da percepção dos profissionais das situações comuns aos usuários durante os atendimentos no escritório ou na Casa de Apoio. Nesta atividade, também o Serviço Social tem a responsabilidade com o planejamento e a realização das reuniões;

c) Projeto Equipe em dia – o principal objetivo desse projeto consiste na integração da equipe (profissionais e voluntários). Proporciona um espaço de discussão sobre os diversos tipos de câncer e hemopatias, sobre a rotina de cada setor e destina-se a apoiar, acolher e cuidar dos profissionais e voluntários que, ao desenvolverem suas ações junto às famílias, sofrem desgastes provocados pela convivência tão próxima com a dor e a dificuldade relacionada à morte e ao processo que lhe envolve. As atividades relativas a esse Projeto estão mais ligadas a atuação especializada do Psicólogo cuja metodologia utilizada consiste no atendimento em grupo, que ocorre uma vez a cada mês ou atendimento individual de acordo com a demanda;

d) Projeto William – Acompanha a família, a criança, o adolescente após o diagnóstico de fora de possibilidades terapêuticas. Esse acompanhamento ocorre após o encaminhamento pela equipe médica do paciente à equipe da ABRACE. O acompanhamento se dá por diversas ações, dentre as quais destacam-se as visitas hospitalares, domiciliares, passeios cujo objetivo principal é proporcionar a essa criança ou a esse adolescente qualidade de vida, seja em seu ambiente familiar, escolar, social, e até mesmo, no hospitalar. Neste projeto específico a equipe da ABRACE é composta por um assistente social, um psicólogo e um motorista;

e) Projeto Travessia – consiste na realização de encontros mensais, aberto a toda comunidade, com o objetivo de oferecer às famílias a oportunidade de participarem de um grupo aberto, como espaço para compartilhar, extravasar emoções, e (re)elaborar o luto. Ou seja, trabalhar a morte, a perda de um filho no sentido de amenizar a dor acumulada durante esse longo processo. O profissional responsável pela condução das reuniões é o psicólogo,

f) Projeto Reviver – destinado aos familiares e aos pais de crianças e adolescentes que vinham sendo assistidos pela ABRACE e foram a óbito. Tem o mesmo objetivo do Projeto Travessia, mudando apenas o público alvo, que passa a ser

somente familiares e não mais toda comunidade. As atividades no referido projeto caracterizam-se pela presença do profissional de serviço social trabalhando em conjunto com o psicólogo;

g) Pronto-Sorriso – considerado um tratamento de alegria, é realizado pelos doutores palhaços que se disponibilizam a visitar as crianças e adolescentes internados em hospitais promovendo um verdadeiro tratamento de alegria. Atualmente, brincam e atendem no Pronto-Sorriso quatro Doutores: Dra. Bela Vida, Dr. Confarra, Dr. Ultra e Dr. Serelepe. Sempre em duplas, atuam duas vezes por semana no Hospital de Apoio e no 6º e 7º andar do Hospital de Base. O atendimento é feito sob orientação da equipe médica do hospital de modo que o trabalho não traga nenhum risco ou inconveniência no tratamento que está sendo ministrado aos jovens pacientes. Brincando e se divertindo, eles procuram levar conforto e confiança às crianças. Com certeza os médicos, enfermeiros, auxiliares, técnicos, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, vigilantes, faxineiras, copeiras, pessoal da administração, todos “entram na dança” e não escapam de serem devidamente medicados porque o sorriso deve partir também de cada um desses, pois são essenciais no processo de cura das crianças³⁵.

A relação entre o Estado e a ABRACE apresenta um cenário que está em constante transformação e existe desde a sua criação. Toda a estrutura e ações desenvolvidas pela ABRACE são viabilizados devido à rede de apoio que envolve a instituição. Ou seja, a sociedade civil realiza doações, por meio do telemarketing e também de forma espontânea na Casa de Apoio. O Governo do Distrito Federal, por sua vez, cedeu o espaço físico onde está localizada e em funcionamento a Casa de Apoio para ABRACE, como também vem garantindo o trabalho de profissionais da SES/DF juntamente com os da ABRACE no atendimento ao público alvo atendido pela instituição.

3.3 A relação Estado e ABRACE

A criação da ABRACE e a delimitação de algumas ações e objetivos pode ser um indicativo de que a sociedade civil detectou a ausência de ações e serviços voltados ao

³⁵ http://www.abrace.com.br/paginas/in_projetos_abertura.htm Acesso em 02 de maio de 2007.

atendimento de famílias com crianças e adolescentes portadores de câncer. Esses deveriam ser desenvolvidos pelo Estado, no entanto, devido a mobilização da própria sociedade essas necessidades estão sendo atendidas por uma organização do terceiro setor.

Embora a ABRACE seja uma organização não-governamental e desenvolva suas atividades por meio do apoio da sociedade civil, suas ações também ocorrem com o apoio da equipe médica do Hospital de Base e esta relação é reconhecida pelos profissionais – tanto da ONG quanto da SES/DF identificada por alguns como:

Um sonho! Acho que a gente conseguiu o que na realidade a gente não vê em nenhum outro canto. Uma boa parceria. A gente conseguiu esse espaço e precisa ser trabalhado para ser mantido.

Psicóloga A da ABRACE

De fundamental importância. O paciente é o beneficiado. Eu acho que o Estado deveria realmente efetivar esse trabalho como uma obrigação do Estado, sabe, eu acho que essa parceria é de fundamental importância, é uma iniciativa extremamente louvável, mas eu acho que o Estado não deveria deixar essa responsabilidade, e sim ampliar e efetivar essas ações.

Assistente Social A da SES/DF

Obrigação do Hospital de Base e do Hospital de Apoio. Por exemplo, se faltava uma medicação eles não iam atrás tentar conseguir essa medicação, eles mandavam direto para ABRACE. Então, assim, já que existe essa ajuda eu não preciso me esforçar tanto para conseguir essa coisa

Psicóloga B da ABRACE

Essa questão é mais governamental, essas ações (de parceria) não deveriam partir de um hospital e sim de uma instância maior para população, o que acontece aqui é que a gente acaba sendo mais um e não funciona.

Médico A da SES/DF

Eu vejo mais essa relação entre ONG e poder público como uma parceira

Assistente Social B ABRACE

É clara a contradição de opiniões em relação a essa “parceira”, mas também é evidente na fala dos profissionais qual é o papel de cada ente. A necessidade do Estado em assumir suas responsabilidades deve transformar a presença do terceiro setor em um apoio onde as suas ações não substituam as do Estado.

Esse universo multifacetado que envolve as organizações não-governamentais “constituídas livremente por cidadãos que atuam diante da carência de produtos e serviços que o Estado não atende de modo satisfatório e o mercado não tem interesse de atender” (OLIVEIRA & HADDAD, 2001, p. 62), e o Estado, perpassando as relações destas duas esferas com o mercado, faz referência à contradição revelada pela pesquisa, onde José Rogério Lopes (2004, p. 59) destaca que essa dificuldade em identificar a responsabilidade de cada esfera é produzida:

na própria necessidade de gerir uma política social associada a um modelo de desenvolvimento, é porque se constata que a intervenção político-econômica que o sustenta não é extensivamente dirigida a todos, ao menos positivamente. Políticas sociais só existem, dessa forma, em sociedades que reconhecem as desigualdades geradas pelo seu modelo de desenvolvimento e só são implantadas por governos comprometidos (ou pressionados pela população) com a diminuição ou com a superação dessas desigualdades.

O terceiro setor exerce um papel relevante na sociedade brasileira. Desenvolve ações e presta serviços qualificados à sociedade, assumindo uma posição de parceria com o Estado, executando ações, e implementando políticas sociais. Ele ainda expõe para sociedade as responsabilidades que o Estado tem a cumprir e o caminho para alcançar as condições que irão concretizá-las, por meio da mobilização e organização da sociedade civil em grupos de defesa e promoção de direitos – advocacy³⁶.

Como pôde ser visto no primeiro capítulo, para alguns críticos do terceiro setor (KAMEYAMA, 2000; MONTAÑO, 2003; ANDRADE, 2006) suas atividades são desenvolvidas sem continuidade e compromisso. Entretanto, durante a pesquisa, constatou-se que pelo menos na ONG em análise, todos os profissionais que atuam diretamente na prestação dos serviços ofertados pela ONG, possuem o ensino superior

³⁶ O termo ‘advocacy’ significa “ações individuais e de grupos organizados que procuram influir sobre as autoridades e particulares para que fiquem mais sensíveis às carências e necessidades diversas que emergem na sociedade” (Dallari, *et al.*, 1996 p.595).

completo e cursos de capacitação na área específica em que atuam. Esse dado vem de encontro com a análise realizada por alguns desses autores, talvez porque a realidade do terceiro setor esteja em transformação e pesquisas atuais poderão ratificar os dados aqui encontrados.

Esse fato é de suma importância, uma vez que os serviços prestados pelo terceiro setor estão cada vez mais agregando qualidade e diferencial no atendimento das necessidades da população.

Vale ressaltar que na ABRACE o acesso aos serviços é de caráter universal, dentro da proposta da instituição. A ONG atende toda a demanda espontânea de crianças e adolescentes portadores de câncer e hemopatias sem qualquer critério de seleção. Para se cadastrar na instituição e 'usufruir' de seus serviços o único requisito é ser encaminhado por algum hospital e ser portador de câncer ou hemopatia. Ou seja, atende cidadãos de todas as regiões do Brasil, de todas as classes sociais, sem discriminação na prestação de qualquer serviço, incluindo a hospedagem na Casa de Apoio.

A saúde no Distrito Federal possui uma característica peculiar: seus hospitais assumem uma demanda excessiva oriunda das cidades do entorno, que compõem a Rede Integrada de Desenvolvimento do DF e Entorno – RIDE. Esse perfaz uns dos motivos pelo qual seus serviços não conseguem atender a todos os cidadãos brasilienses. Os recursos destinados à saúde no DF são baseados na população habitante no distrito e não, na demanda dos serviços oriundas de outros estados³⁷.

Quiçá este seja um dos mais relevantes motivos pelos quais no Distrito Federal a presença das ONGs na área da saúde seja considerada pelos profissionais, de ambos os setores, de fundamental importância. Há instituições que apóiam os cidadãos portadores de doenças renais, portadores de deficiência física e transtornos mentais, portadores de HIV/AIDS entre outras³⁸.

Em recente pesquisa, Solange Mattos e José Augusto Drumond (2005, p. 178) defendem a idéia de que:

³⁷ Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – SES/DF acesso disponível em: www.saude.df.gov.br

³⁸ Para maiores informações ver: <http://www.mds.gov.br/cnas/registro-e-certificado/relacao-de-entidades>; <http://www.abong.org.br>.

A discussão nacional sobre a resolução das complexas questões presentes na estrutura social brasileira e o seu desenvolvimento em bases sustentáveis tem destacado, dentre outras noções, as de co-responsabilidade e complementaridade entre as ações efetivadas pelos diversos setores atuantes no campo social. A hipótese que orienta boa parte da literatura é que a interação de ações e agentes que implementam políticas públicas propicia a troca de conhecimento sobre as distintas experiências, proporcionam maior racionalidade, qualidade e eficácia às ações desenvolvidas e evita superposições de recursos e competências. A noção de co-responsabilidade tem impulsionado a constituição de parcerias, o que implica reconhecer, entender e encontrar as melhores formas de relacionamento entre agentes com lógicas distintas de atuação, com objetivos comuns e sem perda de identidades nem desvio de missões institucionais específicas. Nesse sentido, as significativas diferenças e os conflitos entre as lógicas de governo, de mercado e da sociedade civil organizada são dificuldades entendidas como incentivos à constituição de arranjos cooperativos entre as partes. Devido à natureza diversificada e às funções que desempenham, as instituições governamentais, as organizações do mercado e as da sociedade aglutinam competências bastante diferentes, mas cuja complementaridade é cada vez maior e necessária.

Está claro que a responsabilidade na prestação e na garantia dos serviços de saúde é “dever do Estado” fato reconhecido por todos os profissionais entrevistados e que o terceiro setor não veio desresponsabilizá-lo e conseqüentemente não defende a idéia de Estado mínimo, mas vêm assumindo o papel de complementar às ações do Estado, e quem sabe, demonstrar como algumas atividades podem ser desenvolvidas com qualidade, bom gerenciamento e baixo custo.

Portanto, percebe-se que a ABRACE direciona suas ações para uma prática distinta, ética e politicamente. Embora seja caracterizada como uma ONG assistencialista, na classificação de Gohn (2003) a ABRACE, em consonância com a LOAS, trabalha, também, na perspectiva de garantir direitos universais, como uma ONG cidadã. Pode-se acrescentar ao rol de categorias apresentados no Capítulo 1, a categoria ONG assistencial aludindo a diferenciação entre assistencialismo e assistência. Enquanto aquela trabalha na perspectiva de uma prestação de serviço residual, essa desenvolve sua ação voltada para garantia de direito de cidadania.

A ABRACE está realizando a construção do Instituto de Oncologia Pediátrica, cuja direção e as demais responsabilidades serão assumidas pelo governo do Distrito Federal. Além dessas ações, atua como um grupo de pressão, cobrando a garantia dos

direitos dos pacientes portadores de câncer como o tratamento fora de domicílio (TFD), a medicação de alto custo, próteses e órteses entre outras ações, de responsabilidade governamental, por meio da diretoria da ABRACE e Secretaria Estadual de Saúde (anexo II).

Na visão dos profissionais, o Estado tem como dever a prestação dos serviços de saúde, independente de quais sejam esses serviços, entretanto, no caso em estudo, o Estado, por não ter os recursos materiais e humanos suficientes, utiliza o apoio da ONG para que o direito aos serviços de cuidados paliativos seja garantido. Ainda de acordo com os profissionais entrevistados, essa realidade existe devido a diversos fatores. Dentre os mais citados está a falta de compromisso dos administradores públicos com a saúde.

3.4 Os serviços de Cuidados Paliativos

O serviço de cuidados paliativos disponibilizado pela organização realiza-se por meio do “Projeto William” e seu desenvolvimento teve início no ano de 1999, primeiramente em caráter informal com o apoio de apenas um profissional de psicologia, cujo atendimento às demandas ocorriam de forma espontânea após o diagnóstico de fora de possibilidades terapêuticas.

Somente alguns anos depois, em 2003, é que a instituição percebeu a importância deste trabalho e solicitou que o psicólogo, juntamente com o assistente social, apresentasse um projeto que levasse em consideração a organização das ações desenvolvidas, bem como os custos financeiros necessários, os mecanismos de avaliação e monitoramento dos benefícios, e as possíveis limitações da assistência a ser proporcionada às crianças, aos adolescentes e aos seus familiares. Dessa iniciativa nasceu, então, o Projeto William, cuja denominação decorreu de uma homenagem ao primeiro adolescente assistido desde o diagnóstico até ao óbito.

Os objetivos do projeto consistem em desenvolver os cuidados paliativos no acompanhamento da família e do paciente após o diagnóstico de fora de possibilidade terapêutica, até o seu óbito, abrangendo tanto o contexto psicológico quanto o social. Assim, visa proporcionar uma qualidade de vida para o tempo de existência que esta criança ou adolescente possui. É uma preparação para enfrentar a doença, a

proximidade da perda e da morte, viabilizando recursos (sociais, emocionais, materiais, espirituais) para a realização dos objetivos de vida e morte do paciente e seus familiares (anexo III).

De acordo com os profissionais entrevistados a prestação do serviço de cuidados paliativos ocorre a partir do encaminhamento da equipe médica da criança e/ou adolescentes aos profissionais da ABRACE que a partir desse instante começa a acompanhá-los juntamente com seus familiares até o momento do óbito.

As crianças e adolescentes são encaminhadas ao projeto pelos médicos, mas isso não é regra, pois em um atendimento no escritório percebemos pelo medicamento que a criança toma, relatos da mãe. Então nós levamos isso aos médicos e com o parecer deles a criança entra no Projeto William.

Assistente Social C ABRACE

A metodologia do Projeto William está baseada na vivência dos atendimentos por parte dos profissionais da organização não-governamental e da equipe médica que acompanha essas crianças e esses adolescentes (visitas domiciliares, hospitalares, passeios, reuniões de equipe). São discutidos entre as equipes, os familiares e a própria criança e adolescente as suas necessidades e demandas, seus sonhos, suas vontades e desejos, o processo de falência, os paradoxos, alegria e tristeza, vida e morte, saúde e doença e a preparação do processo “prático” da morte – atestado e certidão de óbito, funeral, despedida e entre outros. Os atendimentos são semanais, porém, no momento da proximidade da morte eles podem ter uma frequência maior.

Mas o que realmente significa para cada profissional o serviço de cuidados paliativos? Para alguns profissionais os cuidados paliativos se restringem ao acompanhamento desses cidadãos com o único objetivo de evitar o sofrimento, para outros alcança a compreensão do estado de terminalidade, significa ajudar a compreender as falências, a diminuir os sofrimentos: o tanto emocional como biopsicossocial. Significa trabalhar pela permanência da qualidade de vida de acordo com a necessidade e particularidade de cada um.

Devido à complexidade do tema, os cuidados paliativos não se restringem apenas a um cuidado específico envolve o cuidar até o fim, sem a pretensão do curar, isto é, estar perto em uma fase muito crítica, proporcionando por meio desse cuidado o bem-estar, uma qualidade de vida no sentido de não sentir dor desnecessariamente. É ter garantido o acesso aos medicamentos e aos insumos que aliviam a dor, mas também é trabalhar com questões sociais, emocionais juntamente com familiares para que o processo de partida seja sereno.

Não há fala melhor que descreva o que realmente significa os cuidados paliativos do que a transcrita a seguir, manifestada por uma psicóloga da equipe:

Para mim o cuidado paliativo exige muito mais do que as outras fases do tratamento. Porque como você tem, às vezes, menos recursos para dar o conforto para esse paciente, você tem que estar muito atento, ter criatividade, tem que ter um contato, um vínculo muito bom com o paciente, (...) muitas vezes é a sua presença que pode ser um calmante para esse paciente. Cuidado paliativo é um cuidado, eu gosto mais de focar na palavra cuidado do que no paliativo. O cuidar para mim tem um sentido muito valioso, que é estar do lado, acolher, que é acompanhar mesmo na necessidade que a pessoa tem. A imagem que eu tenho de cuidado é de uma mãe segurando um bebê, ela está atenta a toda as necessidades do bebê, isso para mim é o cuidado. O cuidado paliativo é ter essa atenção às necessidades do paciente nessa fase que ele está se despedindo da vida.

Psicóloga B SES/DF

Assim como a saúde é um direito de todos, garantido por lei, os cuidados paliativos se inserem na saúde como um serviço que também deveria ser prestado de forma universal, isto é, que em todas as unidades de saúde, sejam elas hospitais ou centros de saúde, aos cidadãos que são portadores de doenças crônicas em estágio avançado, não apenas as doenças oncológicas, mas também outras, como o Alzheimer e o HIV/AIDS deveriam ter acesso a esse serviço. Vale ressaltar, para evitar possíveis mal entendidos quando acima se afirma que a ABRACE presta um serviço universal, está-se referindo exclusivamente a sua proposta de **atender crianças e adolescentes portadores de câncer e hemopatias**. A crítica se refere à inexistência de serviço universal dirigido a todos os cidadãos diagnosticados fora de possibilidades

terapêuticas, destacando o trabalho da ABRACE a um segmento da população, crianças e adolescentes.

A maioria dos profissionais entrevistados deixa, em suas falas, transparecer a importância de todos os cidadãos terem acesso a esse serviço, pois:

Em todos os lugares as pessoas deveriam ter acesso e receber esse tratamento (cuidado paliativo), por isso eu acho que deveria ser um serviço universal.

Assistente Social D ABRACE

O resultado mais significativo deste trabalho é que além de proporcionar qualidade à vida dessas crianças e adolescentes, foi constatado por meio do relato dos familiares que até 2004³⁹, 66% das crianças e adolescentes que faleceram tiveram uma partida suave, harmoniosa dentro de um contexto naturalmente considerado pela maioria das pessoas como um momento de muita dor e sofrimento.

Durante toda a pesquisa, os profissionais, em seu discurso, compartilhavam o quanto é valoroso exercer as atividades de cuidados paliativos. Para os profissionais as atividades desenvolvidas tinham o propósito de:

Conseguir uma morte serena, que a família se sinta bem dentro do momento de dor, encontrar força para suportar a passagem e saber que a criança morreu sem dor, com a família sem estar sozinha em uma UTI, a qualidade no atendimento tentando diminuir o sofrimento possível, esses são pontos positivos essenciais nesse trabalho.

Psicóloga D ABRACE

Contudo ao longo das entrevistas também apareceram as dificuldades e os aspectos negativos desse serviço para os profissionais. O fator de maior impacto nesse trabalho é ter que lidar com a proximidade da morte, é a incerteza de que amanhã poderão não estar novamente juntos, profissional e criança/adolescente, é saber o momento da despedida.

Você lida com uma tristeza muito grande.

Psicóloga C ABRACE

³⁹ Dados fornecidos pela ABRACE.

A exigência ao profissional é muito intensa. A falta de preparo emocional da equipe como um todo. (...) esse estresse é prejudicial.

Psicóloga A ABRACE

Logo no início me abatia demais pelo vínculo que eu formava com a família.

Assistente Social A ABRACE

É ainda pouco difícil trabalhar a questão de morte com as pessoas, eu sei que é bonito, mas para mim ainda é difícil, mesmo sabendo que é válido e tudo, mesmo sabendo que apesar de muitas vezes não aceitarem muito, deixar acontecer.

Assistente Social ABRACE

Nos trechos das entrevistas acima destacados, percebe-se que o profissional, como um sujeito integrante, demonstra seus sofrimentos e suas angústias ao trabalhar com cuidados paliativos. É necessário que todo profissional tenha acesso a um acompanhamento sistemático onde todos esses aspectos possam ser trabalhados. Isso evitará que em um futuro próximo esse profissional também fique doente e tenha de ser afastado de suas atividades laborais, interferindo até em suas relações pessoais.

3.5 O Serviço Social e a prestação dos cuidados paliativos

Como foi dito anteriormente, a equipe que trabalha com a prestação dos serviços de cuidados paliativos é uma equipe multiprofissional composta por profissionais de diversas áreas. Entre esses profissionais, inclui-se a presença do assistente social. Durante todo o processo de construção desse trabalho uma questão estava sempre presente: E o trabalho dos profissionais de Serviço Social, como ocorre? Como o seu trabalho é reconhecido pelos demais profissionais?

Seria muito audacioso nesse trabalho utilizar o termo *interdisciplinar*⁴⁰, pois acredita-se que para ser uma equipe interdisciplinar esta deve caracterizar-se como uma equipe constituída pela associação de disciplinas diversas para o estudo de um objeto em comum, registrando a ocorrência de modificação das visões dentro da área, comunicação completa, e interação que se dá no nível da teoria, do método, e nos processos de trabalho.

⁴⁰ A interdisciplinaridade é um caminho de articulação de informações e conhecimentos que os interligam para melhor perceber a realidade e seu contexto, refutando a especialização excessiva (PESSOA, 2005).

Para realizar uma análise da relação de trabalho da equipe⁴¹ multiprofissional de cuidados paliativos na qual o profissional de Serviço Social está inserido, os dados coletados se referem às percepções, relações que os principais atores (equipe de saúde) construíram e ainda constroem, em relação à profissão do Serviço Social, e em consequência ao serviço de cuidados paliativos.

As relações de trabalho são entendidas como objeto, foco da intervenção, instrumentos, técnicas e recursos de trabalho e agentes, onde estes são “apreendidos no interior das relações entre objeto de intervenção, instrumentos e atividades, bem como no interior do processo de divisão de trabalho” (PEDUZZI, 2001, p. 104). Cada agente, por meio de sua especialidade profissional, transforma o objeto em um produto. Os profissionais são os sujeitos nos processos de trabalho e desempenham suas funções com autonomia técnica, ou seja, esta é entendida como campo de liberdade de julgamento e de decisões diante das demandas dos usuários da saúde (PEDUZZI, 2001).

Assim, para identificar como o trabalho, no contexto de uma equipe multiprofissional, desenvolvido pelo profissional de Serviço Social em cuidados paliativos é reconhecido por outros profissionais de saúde, faz-se necessário contextualizar como a profissão se inseriu no espaço ocupacional na área da saúde.

Como área de atuação profissional a saúde se tornou o principal campo de absorção de assistentes sociais. Isso aconteceu devido, além de outros fatores, à (re)definição do conceito de Saúde pela Organização Mundial de Saúde em 1948, enfocando os aspectos *biopsicossociais*. Segundo Bravo e Matos (2004), essa definição sofreu influências de organismos internacionais cujo enfoque decorreu da precariedade das condições de saúde da população mundial, principalmente nos países em desenvolvimento.

No Brasil, a consolidação da Política Nacional de Saúde na década de 1970 provoca a ampliação dos gastos com a assistência médica gerando uma contradição entre a demanda e a oferta de serviços, tendo em vista a inexistência do caráter universal o que a torna uma política excludente e seletiva para o seu aceno. Diante

⁴¹ “O trabalho em equipe consiste numa modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as intervenções técnicas e a integração dos agentes” (PEDUZZI, 2001, p.103).

dessa conjuntura o assistente social, passa então, a atuar nos hospitais, desenvolvendo suas ações ora atendendo a demandada da instituição e ora da população. Somente em 1975 esse profissional começa a trabalhar em Centros de Saúde (BRAVO & MATOS, 2004).

O Serviço Social, como profissão experimentou intensas transformações no pós-64 que refletiram na sua atuação na área da saúde. Como argumenta Bravo e Matos (2004, p. 31):

A modernização conservadora implantada no país exigiu a renovação do Serviço Social, face às novas estratégias de controle e repressão das classes trabalhadoras efetivadas pelo Estado e pelo grande capital, bem como para o atendimento das novas demandas submetidas à racionalidade burocrática.

Com a ditadura militar o avanço do movimento de intenção de ruptura⁴² não teve êxito, sendo retomado em meados da década de 1970. Nos anos seguintes (1980 e 1990) ocorre, como visto no capítulo 2, um movimento na saúde coletiva – Movimento de Reforma Sanitária – e, no Serviço Social, a retomada do movimento de intenção de ruptura. Segundo José Paulo Netto (1996), pode-se identificar três tendências em disputa: a modernizadora com influências do funcionalismo; a de reatualização do conservadorismo com recurso à fenomenologia, e a de intenção de ruptura responsável pela interlocução com o marxismo. Em conformidade com a análise do autor, se o Serviço Social cresceu na busca de fundamentação e consolidação teórica, pouca mudança consegue apresentar quanto à qualificação da intervenção compatível com a perspectiva teórica adotada. Embora o aprimoramento da intervenção profissional seja uma prioridade, a realidade exposta pelo autor reflete na percepção que os outros profissionais constroem em relação ao profissional de Serviço Social.

⁴² De acordo com Mione Sales (1999, p. 145) “Chama-se de intenção de ruptura a perspectiva teórico-política e metodológica no Serviço Social, que se referencia na tradição marxista e socialista, e em suas fecundas contribuições teóricas no terreno da economia política, filosofia, cultura, dentre outros.” José Paulo Netto (1996, p. 248) caracteriza o movimento de intenção de ruptura como uma “trajetória singular – da existência residual por quase uma década na universidade a um protagonismo que às vezes parece decisivo – (...) nas suas expressões diferenciadas ela confronta-se com a autocracia burguesa: colidia com a ordem autocrática no plano teórico cultural (os referenciais de que se socorria negavam as legitimações da autocracia), no plano profissional (os objetivos que se propunha chocavam-se com o perfil do assistente social requisitado pela ‘modernização conservadora’ e no plano político (suas concepções de participação social e cidadania, bem como suas projeções societárias, batiam contra a institucionalidade da ditadura). O fato central é que a perspectiva de intenção de ruptura, em qualquer das suas formulações, possuiu sempre um ineliminável *caráter de oposição* em face da autocracia burguesa, e este tanto a distinguiu – enquanto vertente do processo de renovação do Serviço Social no Brasil – das outras correntes profissionais quando respondeu pela referida trajetória.”

A profissão na área da saúde chega à década de 1990 ainda com uma incipiente alteração da prática institucional; continua como categoria, desarticulada em relação ao Movimento de Reforma Sanitária, e com isso, sem nenhuma, explícita e organizada, ocupação na máquina do Estado pelos setores progressistas da profissão – como estava sendo o encaminhamento de Reforma Sanitária – e insuficiente produção sobre “as demandas postas à prática em saúde” (BRAVO, 1996). O Projeto político-econômico consolidado no Brasil, nos anos de 1990, (neoliberal), confronta-se com o projeto ético-político hegemônico profissional no Serviço Social⁴³ e com o Movimento de Reforma Sanitária (BRAVO & MATOS, 2004).

A produção acadêmica (teses de doutorado e dissertações de mestrado), política e o trabalho dos assistentes sociais na área de saúde necessitam ainda, de acordo com Bravo e Matos (2004), consolidar a ruptura com a ala tradicional da profissão fortalecendo o projeto de intenção de ruptura responsável pela construção do atual projeto ético-político profissional e, em especial, avançá-lo para os serviços, e para o cotidiano de trabalho do assistente social. Por conseguinte, constata-se que o trabalho dos assistentes sociais na saúde vem se dando a partir de lacunas geradas pela não-implantação do Sistema Único de Saúde, conforme visto anteriormente.

Isto também ocorre com o profissional de Serviço Social que integra a equipe multiprofissional na prestação dos serviços de cuidados paliativos.

A ABRACE disponibiliza um total de três assistentes sociais exclusivos para equipe enquanto o Estado não disponibiliza nenhum. A presença desse profissional foi considerada essencial pelos demais profissionais com outras formações, inclusive pelo profissional de medicina que definiu a presença do profissional de Serviço Social como:

Honestamente acho que é primordial. Tem coisas que eu não consigo resolver, eu sou limitada, o que eu digo como médica. Na questão de direitos, na questão de resolução de problemas como ver o transporte entre as prefeituras, como abordar a família, saber como é o ambiente familiar, os recursos que podem e não podem sair dali. E tem mais, o assistente social escuta, sabe mais do que eu que sou médica, é como se essa condição inibisse aquela pessoa de falar, ela não vai entender e eu não vou falar e às vezes, muitas vezes a resposta vem dos assistentes sociais.

⁴³ Teve como marco histórico o III Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, em 1979. Conhecido como o congresso da virada.

Embora outros profissionais reconheçam que a presença do profissional de Serviço Social seja “primordial”, o que pode ser percebido ao longo das entrevistas, há ainda assim, uma ‘descrença’ do próprio profissional em relação à importância da sua profissão no contexto geral das relações sociais, e principalmente, no contexto da prestação do serviço de cuidado paliativo, realidade adversa e sensível.

Essa ‘descrença’ faz parte da história da profissão e de sua luta como categoria profissional em busca de reconhecimento e valorização. Entretanto essa posição não é dominante na categoria que, ao longo das últimas décadas, renovou e redimensionou o seu fazer profissional.

Atualmente, o discurso do profissional de Serviço Social sobre o seu exercício e sobre a sua formação assumiu uma outra forma. Assim, a profissão de Serviço Social vem construindo saberes, trocando experiências acadêmicas com o exercício prático da profissão e socializando essa produção de conhecimento por meio das pesquisas realizadas.

A atuação do assistente social é fundamental. Porque ele muitas vezes detém muitas informações. Eu entendo que é fundamental porque é um profissional que tem em sua formação uma visão sistêmica, muitas vezes ele não vê só aquela pessoa que está ali – a criança e/ou adolescente. Vê a família como um todo e essa visão é muito importante para o cuidado paliativo. O assistente social vai trabalhar não só a criança e o adolescente, trabalha a família como um todo. Faz um trabalho social amplo. Vai trabalhar a realidade social da família junto dos cuidados paliativos. Vai tentar promover a família também. Outros profissionais ficam focados no paciente e o assistente social não, ele está sempre olhando para os outros componentes da família. Está intervindo, fazendo seu trabalho com os outros. Busca os recursos da comunidade vai estar trabalhando com a questão do preconceito, educação, acesso a serviços da saúde.

Assistente Social D ABRACE

Por fim cabe ao Serviço Social como um desafio posto a sua profissão o fortalecimento de “sua identidade profissional, no tensionamento das relações na esfera da produção social – sociedade civil e Estado, espaço em que se situa o seu trabalho” (ABEPSS, 2005, p. 74). Porque além de desenvolver suas atividades na esfera do

terceiro setor, o profissional responde às diversas e novas demandas postas pela dinâmica da realidade. Dentre elas incluem-se as atividades específicas como na prestação do serviço de cuidado paliativo, onde ainda há uma carência de trabalhos científicos. Soma-se, às novas demandas, o desafio de inovar no trato das questões éticas existentes nos conflitos, historicamente emaranhados, na construção da história do Serviço Social como uma profissão inserida na divisão sócio-técnica do trabalho (IAMAMOTO, 2005).

Para encerrar, ainda de acordo com lamamoto (2004, p. 24):

as condições e relações de trabalho em que estão inscritos os assistentes sociais são indissociáveis da Reforma do Estado, que redimensiona as relações Estado e sociedade e atinge as políticas e/ou ações voltadas à questão social.

É no referido contexto, de redimensionamento das relações entre o Estado e a sociedade sobre a qual recai a responsabilização também com a oferta de serviços, é que se abre um cenário no qual ocorre a expansão do terceiro setor e viabiliza a configuração de instituições como a ABRACE. Esta, assumiu como inúmeras outras, constituem o espaço de atuação do profissional de Serviço Social. Portanto a existência de tais espaços deve ser levada em consideração e análise tanto no processo de formação como no exercício profissional. Pesquisa realizada, no âmbito CFESS/CRESS já revelava, em 2005, que o vínculo empregatício do Assistente Social em instituição do terceiro setor ocupava aproximadamente 7% da categoria profissional. Apesar da esfera pública constituir-se como um espaço em expansão (CFESS, 2005 p. 25).

Como afirma lamamoto “configura-se uma ampla movimentação de espaços ocupacionais, fruto das mudanças macroscópicas”, os quais impõem o desafio do assistente social de “apropriar-se dos novos espaços profissionais, orientando a atuação segundo os princípios éticos-políticos da profissão.” (2002, p.38-39). Considerando o projeto ético-político da profissão, ao avaliar a atuação profissional no movimento contraditório das classes, nela está embutida uma determinada direção social, como alerta Marcelo Braz (2002). Nessa perspectiva, a atuação no âmbito do terceiro setor, se abre como uma via, em cujo espaço, a “defesa intransigente dos direitos humanos; a ampliação e consolidação da cidadania, o posicionamento em favor

da equidade e da justiça social; o compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com o aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional” (Código de ética) a ser perseguido. Se o projeto ético-político da profissão passa pelo compromisso com a consolidação dos direitos de cidadania, o terceiro setor pode estar se colocando como uma via pela qual tal compromisso pode ser viabilizado.

Considerações finais

A reforma do aparelho do Estado brasileiro ocasionou diversas transformações na relação do Estado com a sociedade civil no que concerne à proteção social. Tal fato colaborou com a queda da qualidade de vida e da perspectiva de cidadania para alguns setores da população brasileira. Nesse contexto identificou-se uma lacuna deixada pelo Estado na promoção de bens e serviços sociais, inclusive no campo da saúde. Com a realização da pesquisa, cujos resultados foram apresentados nesta dissertação, percebeu-se que essa lacuna se estende a promoção dos serviços e bens relacionados ao tratamento de doenças onco-hematológicas e, principalmente, na prestação dos serviços de cuidados paliativos.

Esse quadro impulsionou a mobilização da sociedade, por meio da organização não-governamental em estudo, a ABRACE. Esta surge com o objetivo de garantir a continuidade do tratamento de crianças e adolescentes cujas famílias não possuíam meios de provê-lo. Com a consolidação dos serviços e bens oferecidos ao público-alvo indiscriminadamente, a instituição expandiu suas atividades e novas demandas se apresentaram, entre elas os serviços de cuidados paliativos. Diante da nova realidade, em 2003, a ABRACE desenvolve oficialmente os cuidados paliativos por meio do Projeto William.

Ademais, verificou-se a construção de uma relação de 'parceria' na qual a SES/DF representa o Estado e a ABRACE a sociedade civil organizada. Embora na perspectiva de alguns profissionais entrevistados essa 'parceria' tenha um aspecto positivo importante, não se pode negar que a realidade vislumbrada seja outra, isto é, o Estado ainda não assumiu os cuidados paliativos como um direito de saúde essencial. Para o público atendido pela ABRACE esse direito está garantido, mas e para os milhares de portadores de doenças crônicas em estágio avançado que não se enquadram nesse público, como garantir o acesso ao serviço que proporcione cuidado e orientação para os pacientes e seus familiares, uma vez que, cuidar é promover saúde e envolve a viabilização de recursos e distribuição especial de equipamentos e serviços que proporcione qualidade para o tempo de vida que ele possui.

Assim, definir uma posição em relação ao terceiro setor consiste em uma árdua e complicada tarefa. Devido às suas diversas características e interpretações percebe-se posições contrárias, ao focar os efeitos produzidos pela sua presença na prestação de serviços e bens à sociedade, poderia afirmar seu caráter positivo, entretanto se o foco se concentra na redução e desresponsabilização do Estado talvez a afirmação seria outra. Desse modo, é inegável que a presença do terceiro setor contribui para o bem-estar da população já que a atuação de algumas organizações proporciona serviços sociais e assumem o papel de cobrador do Estado quanto às suas responsabilidades e aos seus compromissos com a sociedade. Entretanto, essa mesma presença positiva contribui para ausência do Estado, uma vez que, a demanda pelos serviços públicos está sendo momentaneamente, oferecida por outro setor. Daí não ser possível afirmar que o terceiro setor seja negativo ou positivo às políticas públicas, pois ora atua como um parceiro do Estado, prestando serviços sociais de qualidade, ora cobrando do Estado que assuma suas responsabilidades e seus deveres garantidos aos cidadãos.

Assim, constatada a heterogeneidade do terceiro setor, uma vez que este é composto por instituições, recorrendo à classificação de Gohn (2003), assistencialistas, ambientalistas, desenvolvimentistas e cidadãos. Entretanto a instituição em tela não se enquadra em nenhuma dessas categorias, o que permite a alusão de uma categoria que englobe as características da ABRACE, isto é, a categoria de organização não-governamental assistencial abrangendo a garantia de direito de cidadania, prestando serviços sociais de qualidade, e a busca da responsabilidade do Estado na segurança desses direitos legitimados por meio da Constituição Federal de 1988.

Além de relevante, a ação da ABRACE, conforme constatado pela pesquisa, proporcionou um espaço para reflexão sobre a importância da assistência às pessoas portadoras de câncer e hemopatias. Vale ressaltar que a sua presença na prestação desses serviços, inclusive dos cuidados paliativos, não substitui o Estado e sim reforça a sua relevância a partir da ausência da oferta de um serviço de saúde público e universal de cuidados paliativos. De acordo com a análise dos dados os cuidados paliativos têm um papel singular na promoção da saúde, pois oferece uma alternativa de tratamento cuja perspectiva não é o curar, mas o cuidar. Essa perspectiva tem como alicerce central à dignidade humana, enfatizando o atendimento das necessidades

sociais, psicológicas, espirituais do paciente e as relações humanas entre este e os profissionais de saúde. O cuidado paliativo reconhece a pessoa que está doente como um sujeito, um ser social em sua totalidade e proporciona, por meio de seus serviços, qualidade de vida para o cidadão portador de uma doença em estágio avançado.

Diante da essencialidade dos serviços de cuidados paliativos defende-se com esse trabalho a sua consolidação como um direito de cidadania à saúde. Proclama-se o grande avanço da política de saúde brasileira e a luta pela implementação dos cuidados paliativos como um serviço de saúde (em conformidade com os três princípios do SUS) onde este só será possível com o envolvimento dos vários segmentos da sociedade expondo a demanda e a necessidade desse serviço.

Para que essa realidade seja alcançada destacam-se alguns pontos fundamentais tais quais: a necessidade de equipes de cuidados paliativos especialmente formadas para esse objetivo nas unidades básicas de saúde e nos hospitais gerais; presença de profissionais de diversas áreas, medicina, enfermagem, serviço social, psicologia, nutrição, fisioterapia, terapia ocupacional entre outros e por fim desenvolver um acompanhamento sistemático do paciente e seu familiar onde a troca dos saberes estão exclusivamente direcionados para o atendimento do sujeito em sua integralidade, utilizando a resposta pensada pela ABRACE a uma demanda real, servindo de alternativa de ação e exemplo para o Estado.

O reconhecimento da integralidade do sujeito foi um dos aspectos que destacou a importância do profissional de Serviço Social na equipe multidisciplinar de cuidados paliativos pelos próprios profissionais e de outras áreas da saúde. Em sua proposta há a compreensão do indivíduo em suas dimensões sociais, culturais, coletivas, espirituais, emocionais entre outras. Para o assistente social a sua formação contribui com essa perspectiva, pois possui o embasamento teórico que proporciona sua capacidade de analisar o contexto social em sua totalidade, desenvolvendo um trabalho amplo com o paciente e seus familiares abordando questões que ultrapassam os cuidados paliativos como o preconceito, o acesso à educação, o conhecimento e a viabilização de direitos de cidadania.

Por fim, essa dissertação buscou demonstrar a relação existente entre o Estado e o Terceiro Setor e suas causas na prestação de bens e serviços públicos de cuidados

paliativos. Esse estudo apresentou argumentos e discussões com o objetivo de contribuir e subsidiar futuros debates e análises críticas para construção e ampliação do conhecimento em relação ao tema.

Bibliografia

ABRACE. Material interno, elaborado e impresso pela ABRACE, Brasília, 2001.

ALBUQUERQUE, Antonio Carlos Carneiro de. Terceiro Setor: história e gestão de organizações. São Paulo: Summus, 2006.

ALMEIDA, Célia Maria., *Reforma do Estado e reforma de sistemas de saúde: experiências internacionais e tendências de mudança*. **Ciência e Saúde Coletiva**. Vol. IV, n. 2, Rio de Janeiro, 1999.

ALMEIDA, Érica T. Vieira de., *Crítica da metamorfose do conceito de Sociedade Civil em “terceiro setor”*. **Serviço Social e Sociedade**. Ano XXV, n. 80, São Paulo, Ed. Cortez, 2004.

ALMEIDA, Karen Santana de; *Setor público não-estatal: (des)caminhos do controle social e da equidade no acesso aos serviços de saúde*. Brasília, 2005. Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília, Departamento de Serviço Social, Mestrado em Política Social.

ANDRADE, Renato Almeida de. *O enfrentamento da questão social e o terceiro setor: o serviço social e suas condições de trabalho nas ONGs*. Vila Velha, Univila, 2006.

BARRETO, Maria Inês. *As organizações sociais na reforma do Estado brasileiro*. In: O público não-estatal na reforma do Estado, Rio de Janeiro, Fundação Getúlio Vargas, 1999.

BEHRING, Elaine R., *Política Social no capitalismo tardio*. 2 ed, São Paulo, Ed. Cortez, 2002.

BOSCHETTI, Ivanete F., *Implicações da Reforma da Previdência Social na Seguridade Social*. **Revista Psicologia e Sociedade**. São Paulo: ABRAPSO, 2003.

_____, *Assistência Social no Brasil: um direito entre a originalidade e conservadorismo*. 2 ed, Brasília: GESSET/SER/UnB, 2003.

BOTTOMORE, Thomas B. *Dicionário do pensamento marxista*. Rio de Janeiro: J Zahar, 2001.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil - 1988. Brasília.Senado.2002.

_____. Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei n 8.069, de 13 de julho de 1990.

_____. Lei Orgânica da Assistência Social – Lei n 8.742, de 13 de dezembro de 1993.

_____. Lei Orgânica da Saúde – Lei n 8.080, de 19 de setembro de 1990.

_____. Sistema Único de Saúde – Lei n 8.142, de 28 de dezembro de 1990.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativas de incidência e mortalidade por câncer no Brasil. Disponível: www.inca.gov.br acesso 13 de dezembro de 2004.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Cuidados Paliativos. Disponível: www.inca.gov.br acesso 05 de outubro de 2005.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2006. Disponível: www.inca.gov.br acesso 21 de fevereiro de 2006.

BRAVO, Maria I. de S. e PEREIRA, Potyara A. P. (orgs). *Política Social e Democracia*. Rio de Janeiro, Universidade Estadual do Rio de Janeiro: Cortez, 2001.

BRAVO, Maria I. de S. e MATOS, Maurílio C. *A saúde no Brasil: Reforma Sanitária e Ofensiva Neoliberal*. In: BRAVO, Maria I. de S. e PEREIRA, Potyara A. P. (orgs). **Política Social e Democracia**. Rio de Janeiro, Universidade Estadual do Rio de Janeiro: Cortez, 2001.

BRAVO, Maria Inês Souza. VASCONCELOS, Ana Maria. GAMA, Andréa de Souza. MONNERAT. Giselle Lavinias (orgs). *Saúde e Serviço Social*. São Paulo: Cortez, 2004.

BRAZ, Marcelo. Notas sobre o Projeto ético-político do Serviço Social. In: *CRESS 7ª Região/RJ. Assistente social: ética e direitos*. Coletânea de leis e resolução. 4 ed. Atualizada, 2002.

CARDOSO, Ruth. Fortalecimento da Sociedade Civil. In: *IOSCHPE, Evelyn B. (org.) Terceiro Setor: Desenvolvimento Social Sustentado*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005 pp. 7-12

CASTEL, Robert. *As metamorfoses da questão social – uma crônica do salário*. Trad. Iraci D. Poleti. Petrópolis: Editora Vozes, 1998.

CFESS – Resolução CFESS n. 273/93 de 13 de março de 1993. Código de ética.

CFESS (org.); colaboradores Rosa Prêdes [et al.]. *Assistentes Sociais no Brasil: elementos para o estudo do perfil profissional*. Brasília: CFESS, 2005.

COHN, Amélia; NUNES, Edison; JACOBI, Pedro; KARSCH, Ursula. *A Saúde como Direito e como Serviço*. 4ª ed. São Paulo: Cortez, 2006.

COUTINHO, Carlos Nelson. *Marxismo e política: A dualidade de poderes e outros ensaios*. 2. ed. São Paulo: Cortez Editora, 1996.

DALLARI, Sueli Gandolfi et al. *Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo*. In: *Revista Saúde Pública*, São Paulo, vol.30, n.6, 1996.

DANTAS, Humberto. *Democracia e saúde no Brasil: uma realidade possível?* São Paulo: Paulus, 2006.

DEMO, Pedro. *Participação é Conquista – Noções de Política Social Participativa*. 5. ed., São Paulo: Cortez, 2001

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. *Que e bioética*. São Paulo: Brasiliense, 2002.

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce; SCHÜKLENK, Udo (Coord). *Ética na pesquisa: experiência de treinamento em países sul-africanos*. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2005.

DINIZ, Débora. *Conflitos morais e bioética*. Brasília, Letras Livres, 2001.

DOURADO, Elias Nunes. *As políticas públicas de saúde em Vitória da Conquista - Bahia como base para uma sustentabilidade no seu desenvolvimento*. 2002. Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília, Centro de Desenvolvimento Sustentável.

DRAIBE, Sonia. *As políticas sociais brasileiras: diagnósticos e perspectivas*, In: **Prioridades e Perspectivas de Políticas Públicas para Década de 90**, Vol. 04, Brasília: IPEA, 1989.

FERNANDES, Rubem César. O que é terceiro setor? In: *IOSCHPE, Evelyn B. (org.) Terceiro Setor: Desenvolvimento Social Sustentado*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005.

GOHN, Maria da Glória. *Os Sem-Terra, ONGs e Cidadania*. São Paulo: Cortez, 2003.

OLIVEIRA, Anna C.; HADDAD, Sérgio. *As organizações da sociedade civil e as ONGs de educação*. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n.112, 2001.

IAMAMOTO, Marilda Vilella. *O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional*. 4. ed., São Paulo: Cortez, 2001.

_____, *A questão social no capitalismo*. In: TEMPORALIS. Revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social - APEPSS, 2 ed. ano 2, n. 3 (jan-jul.2001), Brasília: APEPSS, 2004, p.9-32.

_____, *Projeto Profissional, espaços ocupacionais e trabalho do Assistente Social na atualidade*. In: CFESS. **Atribuições privativas do (a) Assistente Social em questão**. CFESS: Brasília, fev. 2002.

IPEA. *Radar Social*, Brasília, 2005.

KAMEYAMA, Nabuco. *Filantropia empresarial e entidades da sociedade civil*. In: **Capacitação em Serviço Social e Política Social, Módulo 4: O trabalho do assistente social e as políticas sociais**. Brasília-UnB: CEAD,2000.

LAURELL, Asa Cristina. Estado e políticas sociais no neoliberalismo. 2. ed. São Paulo: Cortez Editora, 1997.

LOPES, José Rogério. Terceiro Setor: a organização das políticas sociais e a nova esfera pública. *In: São Paulo em Perspectiva*. 18(3) 2004. pp. 57-66

MARSHALL, Thomas Humphrey. Cidadania, classe social e status. Rio de Janeiro: Zahar, 1967.

MARQUES, Eduardo César. Redes Sociais e Instituições na Construção do Estado e da sua Permeabilidade. *In: Revista Brasileira de Ciências Sociais*. Vol. 14. n. 41, 1999.

MARTINS, Sergio P. *Direito da Seguridade Social*. 13. ed., São Paulo: Atlas, 2000.

MATTOS, Solange M. da S. N.; DRUMMOND, José A. *Terceiro setor como executor de políticas públicas: ONG's ambientalistas na Baía de Guanabara (1990-2001)*. *In: Revista Sociologia Política*, Curitiba, n. 24, 2005.

MCCOUGHLAN, Marie. *A necessidade de cuidados paliativos*. *In: PESSINI, Leo e BERTACHINI, Luciana (orgs.). Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo, Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: Hucitec, 1993.

MINAYO, Maria Cecília de Sousa(org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

MINAYO, Maria C. de S., HARTZ, Zulmira M. de A. e BUSS, Paulo M. *Qualidade de vida e saúde: um debate necessário*. **Ciência e saúde coletiva**, 2000, vol.5, no.1, p.7-18.

MONTAÑO, Carlos. *Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social*. 2. ed., São Paulo: Cortez, 2003.

MULLER, Pierre; SUREL, Yves. *Análise de políticas públicas*. Edições Montchrestien, Paris, 1998. Tradução livre Elcylene Leocádio.

NASCIMENTO-SCHULZE, Clélia Maria. *Hospices, cuidado paliativo e o novo paradigma de saúde*. In: NASCIMENTO-SCHULZE, Clélia Maria (org.) **Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre cuidado interdisciplinar e um novo paradigma em saúde**. São Paulo: Robe, 1997.

NETTO, José Paulo. *FHC e a política social: um desastre para as massas trabalhadoras*. In: LESBAUPIN, Ivo (org.). **O desmonte da nação: balanço do governo FHC**. 3 ed., Petrópolis: Vozes, 2000.

NETTO, José Paulo. *Ditadura e serviço social: Uma análise social no Brasil pós-64*. 3. ed. São Paulo: Cortez Editora, 1996.

OLIVEIRA, Anna Cynthia. *As Organizações da Sociedade Civil e as ONGs de Educação*. In: *Cadernos de Pesquisa*, nº 112, p. 61-83, março de 2001

PEDUZZI, Marina. *Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia*. **Rev. Saúde Pública**, fev. 2001, vol.35, no.1, p.103-109.

PEREIRA, Luiz C. Bresser. *Reforma do estado dos anos 90: Lógica e mecanismos de controle(a)*. Brasília: Ministério da Administração Federal e Reforma do Estado, 1997.

PEREIRA, Luiz C. Bresser e GRAU, Nuria Cunill. O público não-estatal na reforma do Estado, Rio de Janeiro, Fundação Getúlio Vargas, 1999.

PEREIRA, Potyara A P. *A assistência social na perspectiva dos direitos – crítica aos padrões dominantes de proteção aos pobres no Brasil*. Brasília: Thesaurus, 1996.

_____, *Necessidades humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais* São Paulo: Cortez, 2000.

_____, *Estado, regulação social e controle democrático*. In: BRAVO, Maria I. de S. e PEREIRA, Potyara A. P. (orgs). **Política Social e Democracia**. Rio de Janeiro, Universidade Estadual do Rio de Janeiro: Cortez, 2001.

_____, *A saúde no sistema de seguridade social brasileiro*. In: **Revista SER Social nº 10, Política Social – Saúde**. Brasília, 2002, p. 33 – 56.

_____, *Questão social, serviço social e direitos da cidadania*. In: TEMPORALIS. *Revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social - APEPSS*, 2 ed. ano 2, n. 3 (jan-jul.2001), Brasília: APEPSS, 2004, p.51-62.

_____, *A metamorfose da questão social e a reestruturação das políticas sociais*. In: **Capacitação em Serviço Social e Política Social, Módulo 1: Crise contemporânea, questão social e Serviço Social**. Brasília-UnB: CEAD, 1999.

_____, *Controle democrático como garantia de direitos*. Brasília, Subsecretaria de Direitos Humanos, 2005.

_____, *Pluralismo de bem-estar ou configuração plural da política social sob o Neoliberalismo*. In: *Política Social: alternativas ao neoliberalismo*. Brasília: UnB, Programa de Pós-graduação em Política Social, Departamento de Serviço Social, 2004.

PESSINI, Leo e BERTACHINI, Luciana (orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo, Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2004.

PIERSON, C. *Beyond the Welfare State?*, Cambridge. Polity Press, 1991, pp.102 a 140. resumo preparado por Potyara A. P. Pereira, a partir da tradução do texto original.

POLANYI, Karl. *A grande transformação: as origens da nossa época*. Rio de Janeiro: Campus, 2000.

ROCA, Joaquín García. *El tercer sector*. In: Documentación Social: Revista de estudios sociales y de sociología aplicada, n. 103, Madrid, 1996.

SALES, Mione A. *Questão Social e defesa de direitos no horizonte da ética profissional*. In: **Capacitação em Serviço Social e Política Social, Módulo 2: Reprodução social, trabalho e Serviço Social**. Brasília-UnB: CEAD, 1999

SEGRE, Marco e FERRAZ, Flávio Carvalho. **O conceito de saúde**. *Rev. Saúde Pública*, oct. 1997, vol.31, no.5, p.538-542.

TABOADA, Paulina R. *El derecho a morir con dignidad*. *Acta Bioethica*, Año VI, n. 1, Chile, 2000.

VIANA, Ana L. D., FAUSTO, Márcia C. R.e LIMA, Luciana D. **Política de saúde e equidade**. *Ver. São Paulo em perspectiva*, 2003, vol. 17, no.1, p. 58-68.

VIANNA, Maria L. T. W. *O silencioso desmonte da seguridade social no Brasil*. In: BRAVO, Maria I. de S. e PEREIRA, Potyara A. P.(orgs). **Política Social e Democracia**. Rio de Janeiro, Universidade Estadual do Rio de Janeiro: Cortez, 2001.

YASBEK, Maria Carmelita. *Pobreza e exclusão social: expressões da questão social no Brasil*. In: TEMPORALIS. Revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social - APEPSS, 2 ed. ano 2, n. 3 (jan-jul.2001), Brasília: APEPSS, 2004, p.51-62.