



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA-UnB
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS-IH
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL-SER

RAIANE DA SILVA NERI

**TERCEIRO SETOR: ENTRE A DESRESPONSABILIZAÇÃO ESTATAL E O
ACESSO A DIREITOS.**

Um estudo de caso sobre a Abrace.

BRASÍLIA-DF, 2016

RAIANE DA SILVA NERI

**TERCEIRO SETOR: ENTRE A DESRESPONSABILIZAÇÃO ESTATAL E O
ACESSO A DIREITOS.**

Um estudo de caso sobre a Abrace.

Monografia apresentada ao Departamento de Serviço Social- Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a Me.^a Priscilla Maia de Andrade.

BRASÍLIA-DF, JULHO, 2016



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA-UnB
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS-IH
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL-SER

**TERCEIRO SETOR: ENTRE A DESRESPONSABILIZAÇÃO ESTATAL E O
ACESSO A DIREITOS.**

Um estudo de caso sobre a Abrace.

RAIANE DA SILVA NERI

Orientadora: Prof^ª. Priscilla Maia de Andrade (SER/UnB)
Universidade de Brasília – UnB

Prof^ª. Andreia de Oliveira (SER/UnB)
Universidade de Brasília – UnB

Assistente Social Lúcia de Sá Freitas Crispim
(Membro Externo ao SER/UnB)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, que permitiu que tudo isso acontecesse ao longo de minha vida, e não somente nesses anos como universitária, mas, que, em todos os momentos é o maior mestre que alguém pode conhecer.

Aos meus pais, pelo amor, incentivo e momentos de apoio incondicional. Agradeço e afirmo que estarei eternamente em dívida com vocês. Dívida esta que farei de tudo para honrar e quitar sempre que for possível.

Meus agradecimentos aos amigos Ana Paula, Laura, Johny, Flávia, Adima, dentre outras companheiras(os) de curso e de outros que conheci durante minha graduação, pela amizade e por terem feito parte da minha formação. Vocês vão continuar presentes em minha vida com certeza.

E em especial à minha melhor amiga Carolinne, por estar sempre ao meu lado.

À Professora Andreia de Oliveira, com quem compartilhei o que era o broto daquilo que veio a ser esse trabalho. Desejei a sua participação na banca examinadora desse trabalho desde o princípio, e agradeço por aceitar o convite.

À assistente social Lúcia de Fátima de Sá Freitas Crispim, que foi minha supervisora de campo de estágio. Obrigada por seus ensinamentos, paciência e confiança ao longo das minhas atividades na Abrace. É um prazer tê-la na banca examinadora

À minha orientadora, a professora Priscilla Maia de Andrade, por aceitar me guiar na elaboração desse trabalho, pela dedicação, por seus ensinamentos, paciência e confiança ao longo das supervisões das minhas atividades.

Quando estiverem em uma situação difícil, e sentirem que já não podem mais, não desanimem, e estejam seguros, que ainda que as coisas pareçam muito complicadas, não deixem que frustrem seus sonhos e não percam nunca (...) nunca a esperança, e lembrem-se que quando a noite estiver mais escura, é por que já vai sair o sol.

(Dulce María)

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo refletir sobre a dicotomia existente no contexto de incentivos às instituições do terceiro setor, em que, ao se estruturarem como uma via de acesso a direitos, também podem reforçar a desresponsabilização do Estado com a prestação de serviços. Para tal, é apresentado o histórico da formação econômica, de proteção social, da política de saúde e do surgimento do terceiro setor no mundo. O trabalho apresenta foco principal no Brasil, conciliando com o estudo de caso de uma instituição de proteção a crianças e adolescentes com câncer e homeopáticas, que atua no Distrito Federal, a Abrace – Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias. Para o alcance da finalidade proposta, a metodologia adotada se centrou em uma pesquisa exploratória, qualitativa, iniciada por meio de um levantamento bibliográfico de artigos pertinentes ao tema, em que houve grande dificuldade em encontrá-los. De forma a complementar as informações inicialmente coletadas, também foram realizadas entrevistas semiestruturadas com funcionárias, voluntárias e uma diretora/fundadora da instituição. Tal processo, que vai se apresentando de forma dicotômica, interfere na maneira em como o corpo de funcionários, voluntários e diretoria assimilam e entende a prestação de serviços que a associação oferta para seu público-alvo.

Palavras chaves: terceiro setor, neoliberalismo, direitos, Abrace.

ABSTRACT

This paper aims to reflect on the dichotomy in the context of incentives to the institutions of the third sector, in which, to structure themselves as a means of access rights can also reinforces the irresponsibility of the State with the provision of services. To this end, it presents the history of economic training, social protection, health policy and the emergence of the third sector in the world. However, with main focus on Brazil, combining with the case study of a child protection institution and adolescents with cancer and homeopathics, which operates in the Federal District, the Abrace - Brazilian Association of Assistance to Children with Families of Cancer and blood disorders . To achieve the proposed purpose, the methodology adopted was focused on an exploratory qualitative research, initiated through a literature review of relevant articles to the topic. However, there was great difficulty to find them. In order to supplement the information initially collected, it was also carried out semi-structured interviews with employees, volunteers and a director / founder of the institution. This dichotomous process interfere in the way as the body of staff, volunteers and board assimilate and understand the service that the association offer to your target audience.

Key words: third sector, neoliberalism, rights, Abrace.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABRACE – Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças portadoras de Câncer e Hemopatias

AIS – Ações Integradas de Saúde

BNDE – Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico

CAPs – Caixa de Aposentadorias e Pensões

CASDF – Conselho de Assistência Social do Distrito Federal

CEBAS – Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social

CNAS – Conselho Nacional de Assistência Social

CNEAS – Cadastro Nacional de Entidades de Assistência Social

CNSS - Conselho Nacional de Serviço Social

CONIACC – Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer

IAPS – Instituto de Aposentadorias e Pensões

LBA – Legião Brasileira de Assistência

LDO – Lei de Diretrizes Orçamentárias

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

LOPS – Lei Orgânica da Previdência Social

MDS - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome

ONG – Organização Não Governamental

OPM – Órteses, Próteses e Materiais Especiais

OS – Organizações Sociais

PAEG – Plano de Ação Econômica do Governo

SAS – Secretaria de Atenção à Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TFD – Tratamento Fora de Domicílio

LISTA DE QUADRO E TABELA

TABELA 1- Portaria/SAS/Nº 055, Art.12	47
TABELA 2- SIGTAP (Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM- órtese, prótese e materiais do SUS)	48
TABELA 3- Programa Alfa	57

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	14
CAPÍTULO I: O PAPEL DO TERCEIRO SETOR NA CONFORMAÇÃO E OFERTA DAS POLÍTICAS SOCIAIS NO BRASIL.	16
1.1 - História econômica e suas implicações na Política Social	17
1.2 Política Social e os remanescentes traços de filantropia.....	24
1.3 Terceiro Setor entre direito e caridade	30
CAPÍTULO II: ENTIDADES DO TERCEIRO SETOR: PREENCHIMENTO DAS “BRECHAS” DA ATUAÇÃO ESTATAL - O CASO DO BENEFÍCIO DE TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO.	38
2.1 Breve histórico da saúde o Brasil e a estrutura do Sistema Único de Saúde.	39
Em 2007, houve mudanças na tabela de valor da ajuda de custo, que é baseada na tabela do SIGTAP (Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM – órtese, prótese e materiais do SUS). O reajuste de valores foi viabilizado pela Portaria MS/SAS nº 2.848/07.....	48
TABELA 2	48
2.2 História e relevância das Casas de Apoio na prestação de suporte ao tratamento de indivíduos em trânsito no país.	49
2.3 ABRACE	56
TABELA 3	57
CAPÍTULO III: ABRACE: AJUDA OU DIREITO? A APREENSÃO DOS DIRIGENTES E PROFISSIONAIS DA INSTITUIÇÃO.	66
3.1- Fundação da ABRACE.....	66
3.2- Serviço de acesso a direitos ou ajuda?.....	71
3.3- ABRACE: apoio solidário às famílias ou agente de defesa e assessoramento garantia e acesso a direitos?	80
CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	90
ANEXO	98
ANEXO I	99
ANEXO II.....	100
APÊNDICES	101
APÊNDICE I.....	102

APÊNDICE II	103
-------------------	-----

INTRODUÇÃO

O presente trabalho, intitulado como “Terceiro Setor: entre a desresponsabilização estatal e o acesso a direitos. Um estudo de caso sobre a Abrace”, que tem como objetivo geral, refletir sobre a dicotomia apresentada pelo terceiro setor, que por um lado pode contribuir para a garantia¹ de atendimento de uma necessidade e materializar o acesso a direitos², e por outro, pode significar um reforço ao projeto político, econômico e ideológico neoliberal de desresponsabilização estatal como prestador de tais direitos.

O terceiro setor é um termo utilizado para denominar organizações da sociedade civil que atuam sem finalidade de lucro e com atuação de interesse público. Se estrutura em um processo de contexto social, econômico e político, onde a pobreza e a desigualdade social são ampliadas em decorrência da ineficiência do Estado, em prestar os serviços que são de sua responsabilidade e que ele transfere para a coletividade.

A Abrace – Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias é uma instituição que pertencente ao terceiro setor, por ter as características de nascer da ação da sociedade civil, organizada em prestar serviços de utilidade pública ao seu público-alvo.

As hipóteses que esse trabalho traz para serem confirmadas ou refutadas ao final são as seguintes: 1) a Abrace, enquanto integrante do terceiro setor pode assegurar o acesso a direitos, ao mesmo tempo em que desresponsabiliza o Estado, para com sua responsabilidade de ser o prestador de serviços de direito ao coletivo; 2) a Abrace exerce um papel educativo junto a população, aumentando sua consciência quanto aos problemas sociais e políticos da realidade (GOHN, 2013).

Para se alcançar o objetivo principal e responder às duas hipóteses deste trabalho, a metodologia adotada para o desenvolvimento da pesquisa foi a de levantamento bibliográfico, havendo uma dificuldade para encontrar trabalhos e dados oficiais, principalmente quantitativos, acerca de instituições públicas ou privadas, que tenham trabalhos similares como o da instituição analisada. Por causa dessa limitação de base de dados, se teve a necessidade de realizar pesquisa qualitativa, em um estudo

¹A garantia dos direitos remete ao dever do Estado, e sua conquista às lutas engendradas pelos movimentos sociais (LONARDONI e OLIVEIRA, 2007).

² Os direitos humanos somente se materializam a partir da implementação de políticas sociais capazes de promover a dignidade humana, desde que haja possibilidade concreta e objetiva de os sujeitos participarem da riqueza espiritual e material criada pela coletividade (FERREIRA, 2011).

de caso da instituição, e realizar entrevistas semiestruturadas com três funcionárias, três voluntárias e uma diretora/fundadora da instituição. As entrevistadas foram selecionadas a partir do interesse particular em colaborar com a pesquisa.

Ressaltando que a motivação do presente trabalho se deu a partir da vivência em campo de estágio, realizado na Abrace, durante o período do segundo semestre de 2014 (setembro-dezembro) e primeiro semestre de 2015 (março–julho). Durante este período, surgiu o interesse de discutir sobre o trabalho prestado por essa organização, trazendo o contraponto de que prestam um serviço que viabilizam direitos, e, em contrapartida, podem desobrigar o Estado a prestá-los, atuando em uma esfera que deveria ser de responsabilidade em intervir.

Os objetivos específicos que serviram como norteadores para a estruturação dos três capítulos deste trabalho foram os seguintes: 1) Compreender o papel do Terceiro Setor na conformação e oferta das Políticas Sociais no Brasil; 2) Aprender o processo de construção de entidades do terceiro setor nas lacunas de atuação estatal na área de assistência à saúde; e 3) Discutir a dicotomia do Terceiro Setor, a partir da análise da incidência de ação da Abrace, segundo suas normativas de criação e funcionamento, e a apreensão dos dirigentes e profissionais da instituição sobre o serviço prestado.

No primeiro capítulo foi abordada brevemente a história econômica e de política social, a nível mundial, e as suas influências e características no Brasil. Isso, para destacar ao final, a motivação, surgimento e estruturação do terceiro setor na sociedade brasileira.

O segundo capítulo apresenta brevemente o histórico da política de saúde e a estrutura do Sistema Único de Saúde (SUS), e como a sua organização pode explicar a necessidade da criação de benefícios, como o do “Tratamento Fora de Domicílio”. Em paralelo, trazemos a iniciativa do terceiro setor em ofertar os serviços de casas de apoio para acolher pacientes que se deslocam para acessar tratamentos não ofertados em sua cidade de origem.

Já o terceiro e último capítulo traz a análise dos serviços ofertados pela Abrace. Busca-se discutir sobre o processo histórico de surgimento da instituição, a visão do corpo de funcionários e voluntários para o papel da Abrace, enquanto uma organização de terceiro setor, que se dispõe a prestar serviços a uma determinada população. Nesse caso, especificamente, é de crianças e adolescentes com câncer e hemopatias. Isso, por meio das respostas recorrentes e divergentes das entrevistadas e dos documentos

adquiridos, para que, posteriormente, se tenha a discussão do viés das ações promovidas pela entidade.

Ao final se traz as considerações finais, que possui a pretensão de analisar os resultados obtidos e responder as hipóteses, e concretizar seu objetivo geral. Posteriormente, serão apresentadas as referências bibliográficas e os anexos.

A descrição do processo metodológico empregado na construção deste trabalho é explicitada no próximo tópico.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para Rojas (2004) a metodologia se consiste em compreender o trabalho científico enquanto processo do conhecimento. Dessa maneira, a escolha do método para a elaboração de uma pesquisa é de extrema importância, pois há a articulação entre concepções teóricas e empíricas que facilita a compreensão da dimensão do problema a que se pretende analisar.

A escolha da utilização de pesquisa qualitativa se justifica pelo fato de que, por meio desse método, se tem a possibilidade de analisar e compreender a visão daqueles que estão inseridos no corpo de estruturação da instituição, por exemplo, a Abrace, para com os serviços da instituição, o contexto e os impactos que essas ações ocasionam na vida da população que atende.

O estudo de caso é uma das maneiras de se realizar pesquisa qualitativa. É um estudo que tem um objeto de pesquisa bem definido, como um programa, ou instituição, ou uma pessoa, ou uma unidade social, e busca entender algumas situações que se supõe ser única, em um ou muitos aspectos. Permite que haja um estudo mais detalhado, por se limitar a uma situação, ambiente ou pessoa específica (GODOY, 1995).

Buscou-se a realização de levantamento bibliográfico por meio de análise documental da própria instituição, de caráter público, alocados em sítio virtual da instituição, e em artigos científicos em bases de dados, como a *Scielo*, revistas especializadas, e de teses de doutorado e dissertações de mestrado. Houve uma dificuldade de acessar dados concretos, principalmente de contabilidade de instituições de prestação de serviço de casa de apoio. Foi necessário o uso de base de dados auxiliares, como a Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer – CONIACC.

Para levantamento de dados, foram realizadas entrevistas, utilizando um questionário semiestruturado³, visando alcançar um diálogo, possibilitando uma conversa clara, objetiva e passível de total abertura para explanação dos entrevistados, e a captura dos pensamentos individuais e suas experiências, em razão de alcançar os objetivos propostos nesta pesquisa.

As entrevistas ocorreram na sede da Abrace, no CAVE Guará II – DF, com três voluntárias e três funcionárias, e outra no escritório particular da diretora de Assistência Social e Hospitalar e fundadora da instituição, a Sr.^a Maria Ângela. Previamente, houve

³ Documento em anexo.

a apresentação da proposta de pesquisa a Coordenação de Atenção e Assistência da instituição, que concedeu a abertura para entrevistar funcionários e voluntários que se interessassem em colaborar com a pesquisa, além da indicação da diretora de Assistência Social e Hospitalar, que prontamente concordou. Os objetivos do estudo foram apresentados aos possíveis entrevistados, e a partir da concordância dos sujeitos em participar, foi realizada esta etapa da pesquisa.

Anteriormente, havia o planejamento de uma possível necessidade de se entrevistar, também, os responsáveis pelos pacientes atendidos pela instituição. No entanto, como historicamente há uma pré-definição de que ações, como as que a Abrace prestam, muito provavelmente elas não teriam argumentação para concordar ou discordar dessas primícias, e de forma mais analítica, explicar os serviços que a instituição presta. Além da possibilidade de incômodo ao falar sobre a condição de adoecimento do paciente que acompanha, e sua situação social.

No que tange os procedimentos éticos, destaca-se que o processo de entrevista foi efetuado mediante consentimento das profissionais, voluntárias e diretora, registrado em TCLE, onde uma entrevistada afirmou que seu nome poderia ser usado e as demais foram protegidas pelo anonimato. As entrevistas foram gravadas em arquivo de áudio, com prévio consentimento de todas. Após a coleta de dados, se iniciou o processo de análise e sistematização dos dados.

CAPÍTULO I: O PAPEL DO TERCEIRO SETOR NA CONFORMAÇÃO E OFERTA DAS POLÍTICAS SOCIAIS NO BRASIL

O sistema político e econômico que rege uma sociedade, ao longo do tempo, se modifica juntamente com a sociedade. Ambas não são estáticas, estão em efervescentes transformações. Na passagem do modelo de produção feudal para o sistema capitalista, muitas coisas mudaram. Não somente as interferências econômicas, mas também as interferências políticas que afetam a dinâmica da sociedade.

Durante o período feudal, a preocupação era a de proteção e manutenção da vida advinda da produção de bens, pelas próprias pessoas que formavam os feudos. A passagem desse modelo para o capitalista ocasionou uma vasta modificação na forma de proteção social⁴, de atividade econômica, além da ideológica.

O capitalismo se estrutura como base a produção de bens, por meio da exploração de uma classe (proletariado/trabalhadores), em favor do enriquecimento da outra (capitalistas/donos do meio de produção). Porém, essa dinâmica de relação entre essas duas classes não era, não é e nem será harmoniosa.

Para além dessa relação conflituosa, o capitalismo entra em repetitivos processos de crise. As crises capitalistas⁵ são recorrentes, ocasionando desproteção e pauperização para a classe subalterna, pelo fato da elite restringir e submeter à precarização da vida dos mais pobres, para não interferir na sua manutenção e de taxa de lucro e enriquecimento.

A partir dessas pauperizações, a classe trabalhadora se vê na necessidade de se mobilizar e lutar por melhorias na condição de trabalho e de vida, e assim o faz. Foi por meio de organização direcionada por lideranças, dentro de empresas, e sua capacidade de pressão ao Estado e capitalistas, que os trabalhadores conseguiram, ao longo do tempo, as medidas de proteção para sua reprodução e manutenção da vida (BEHRING e BOSCHETTI, 2008).

É nesse momento de pressão ao Estado, e do medo do grande capital em perder sua hegemonia de controle da massa mais pobre, que surgem as primeiras leis de

⁴ “Podemos distinguir dois grandes tipos de proteção: a proteção civil, que garante as liberdades fundamentais e defende a segurança dos bens das pessoas no quadro de um Estado de direito; e a proteção social, “que cobre” contra os principais riscos suscetíveis de acarretar uma degradação da situação dos indivíduos, como a doença, o acidente, a velhice sem recursos, as circunstâncias imprevisíveis da vida que podem culminar, em casos extremos na decadência social” (CASTEL, 2005, p. 07).

⁵ “As crises capitalistas de superprodução se repetem com determinados intervalos, de 8 a 12 anos. A inevitabilidade das crises é determinada pelas leis econômicas gerais, do modo de produção capitalista, as quais atuam em todos os países que seguem o caminho de desenvolvimento capitalista” (Academia de Ciências da URSS, 1965).

proteção à classe trabalhadora, as primeiras medidas de proteção social, as políticas sociais (YAZBECK, 2015).

As primeiras medidas foram conseqüentemente influenciadas pelo momento de conscientização da classe operária de seu processo de exploração, e também do momento econômico de cada país. Esses primeiros ganhos de proteção começaram de forma tímida, com restrições e pouca abrangência, já que o foco de amparo e assistência, inicialmente, era somente para aqueles com vínculo empregatício (BEHRING e BOSCHETTI, 2008).

Mas em momentos de crise, o Estado, ao invés de proteger os indivíduos mais vulneráveis e prejudicados por esse período, restringe acesso a direito, diminui transferência de recurso, tenta se desfazer dessa sua obrigação, em nome da economia e financiamento do capital.

O neoliberalismo foi uma fórmula que capitalistas mundiais criaram como uma possibilidade de superar as crises, trazendo como algumas de suas primícias a privatização de empresas estatais, além da negação de utilização de grande montante de recursos financeiros para sustentar políticas sociais.

Então, a partir da restrição e desvalorização das políticas sociais pelo capitalismo e Estado, a sociedade civil se vê obrigada e incentivada pelo ideário neoliberal a proteger o outro. Porém, anteriormente, como destacado por Castel (2015), os membros da sociedade, pelo viés da sociabilidade primária, eram protegidos por aqueles que o indivíduo pauperizado tinha vínculo de pertencimento, como o do núcleo familiar e da comunidade. E, que, logo após o período em que foi absorvida pela igreja, que passou a nortear as ações com base em princípios da doutrina cristã, e financiá-las com recursos próprios e da captação de recurso advindo dos mais ricos.

Dessa maneira, no momento de neoliberalismo, se teve um grande incentivo para a sociedade voltar a proteger os seus vulneráveis, onde, nesse momento, surge o terceiro setor, como via de representação dos indivíduos a margem da proteção estatal.

1.1 - História econômica e suas implicações na Política Social

As sociedades historicamente se modificam. Para que isso ocorra, não surgem mudanças somente pelo o acaso ou por interesses individuais. São conseqüências dos modelos econômicos, que também interferem nas políticas, e que vão sendo implementados nas sociedades, modificando-as. É uma ação que surge a partir do

estudo da evolução econômica encontrada no texto de Netto e Braz (2008) e em decorrência a essa expansão mercantil, as sociedades sofreram alterações.

O modo de produção feudal foi um importante modelo econômico que se refletia no cotidiano da sociedade. Nesse período, a terra era o principal fator motivacional e precursor desse modo, pois o território pertencia ao senhor, uma pessoa da nobreza, que tinha seus servos como os seus produtores. O terreno era dividido em área para instalações dos senhores, a utilizada para a habitação dos trabalhadores e os arados, terrenos utilizados na produção de insumos para o consumo interno do feudo. Ou seja, para as pessoas que pertenciam ao feudo. No entanto, a produção era extraída dos servos para os senhores (NETTO e BRAZ, 2008; MARIUTTI,2000).

Os feudos eram de responsabilidade mútua. Os servos garantiam a produção dos bens de consumo para todos, além de não poderem deixar o feudo. Já os senhores, garantiam a proteção dos trabalhadores (NETTO e BRAZ, 2008).

Os artesãos que trabalhavam produzindo material de troca, que se complementavam com os bens agrários produzidos e que sobravam, eram direcionados para o ciclo mercantil. Com esses produtos elaborados dentro dos feudos, potencializava-se o meio de troca. As relações de troca entraram em ascensão durante as cruzadas⁶, que já não eram meras trocas de excedentes por algo que faltava, mas, que, modificava as relações e passava a se ter a ação de compra. Foi a partir desse fluxo de mercado crescente, que se introduziu na sociedade o estímulo ao consumo e ao dinheiro, deteriorando o sistema feudal (NETTO e BRAZ , 2008).

Netto e Braz (2008) demonstram a mudança ocorrida não somente em esfera econômica, mas também política, ocasionando a percepção mais panorâmica do que viria a ser o Estado moderno. Isso, pelo fato de que no período feudal, apenas um comandava toda a população com aparato de apoio ao rei (clero e magistratura). O que se teria com o Estado moderno seria a soberania do Estado, onde nenhuma outra autoridade poderia ser superior a ele. Os comerciantes, que estavam atentos às oportunidades de se beneficiarem com a possibilidade de conseguirem espaço dentro do Estado, iniciaram o financiamento desse modelo político.

A nobreza no poder, com a representação advinda dos senhores dos feudos, inicialmente se tornou um aliado da classe comerciante. No entanto, mais tarde, passou

⁶ “A expressão “Cruzada”, quando surgiu, derivava do fato de seus participantes considerarem-se “soldados de Cristo”, “marcados pelo sinal da cruz”, e, por isso, bordarem uma cruz na sua roupa. [...] Foram expedições militares empreendidas contra os inimigos da Cristandade, legitimadas pela Igreja, que concedia aos seus participantes privilégios espirituais e materiais” (FRANCO, 1989, p. 07-08).

a ser um obstáculo. As revoltas dos burgueses contra a nobreza deram a origem às Revoluções Burguesas⁷, que em diversas partes da Europa, se rebelaram contra esse regime de poder, em prol deles mesmos. É nessa relação de compra e venda, o acúmulo e expansão de lucratividade, intermediado pelo Estado, ou seja, o mercantilismo⁸, que nasce o sistema econômico capitalista. A mercadoria passa a ser o centro das relações sociais. Já o poder de compra, venda, produção e objetivo do lucro, são as bases do sistema capitalista (NETTO e BRAZ, 2008).

Como Marx (1996) destaca, o capitalismo é estruturalmente desigual. Ele divide a sociedade em duas classes: donos dos meios de produção, que possuem o maquinário e matérias primas; e a dos trabalhadores: detentores da força de trabalho e que por não ter meios de fabricação, precisa vender sua força, para adquirir salário para manter seus familiares.

Essa estrutura se baseia no contrato entre capitalista e trabalhador. O capitalista é dono dos meios de produção e proprietário de um montante financeiro, que lhe dá a possibilidade de também contratar um trabalhador, para que esse, por meio da venda de sua força de trabalho, transforme os meios em mercadorias. O trabalhador, após a realização de seu trabalho, recebe em troca o salário, que será utilizado para obter a aquisição de recursos para a sua manutenção de vida.

Apesar de ter passado a ser um sistema econômico hegemônico e global, o capitalismo vivencia momentos inconstantes ao longo dos anos, tendo períodos de crise e períodos de prosperidade. Isso é uma característica do próprio sistema econômico, como destaca a seguinte citação: “A crise é constitutiva do capitalismo: não existiu e não existirá capitalismo sem crise” (NETTO e BRAZ, 2008, p. 157).

Nos períodos de crise a população é atingida, principalmente os mais pobres, pelo fato de terem que vender sua força de trabalho para manutenção de sua vida. Porém, em tais momentos, a taxa de desemprego é alta. Muitos são despedidos e outros

⁷ “O significado da revolução burguesa localiza-se na conquista da imposição de poderes limitados à monarquia e, no interior desse processo, diferentes facções da burguesia se tencionam diante da possibilidade de assumirem as rédeas da condução do país” (MARTINS, 2012, p. 26).

⁸ “Com efeito, o mercantilismo representava as concepções de uma classe dominante feudal que se adaptara a um mercado integrado (...)”. Em suma, é precisamente o caráter mercantil do capital, que pode vincular-se a diversos modos de produção sem necessariamente determinar lhes o conteúdo, que permitiria esse traço paradoxal de um Estado, aqui entendido como feudal, mas, que, em conexão com esse mesmo capital mercantil – especificamente nessa forma – poderia potencializar os certos processos próprios da acumulação primitiva” (VIEIRA, 2012, p. 137).

não conseguem se inserir no mercado de trabalho. É nesse momento que as expressões da questão social⁹ mais se evidenciam.

Mas vale destacar que a acumulação capitalista produz constantemente uma população trabalhadora adicional, relativamente supérflua ou subsidiária, nas necessidades de aproveitamento por parte do capital (MARX, 1984).

Mas não é apenas de crise que vive o capital. O período de expansão de grande desempenho do capital, os “anos dourados”, foram provas disso. Segundo Netto e Braz (2008), após a Segunda Guerra Mundial, contraditoriamente, a destruição ocasionada pela guerra, o mundo se estruturava de forma a alcançar taxas de crescimento ainda não vistas. O sistema dava sinais de estabilização, além de procurar maneiras de superar o socialismo, que era vertente econômica e social que também estava buscando sua supremacia nesse período. Tal processo de busca de hegemonia mundial de um tipo de modo de produção econômico, social e ideológico foi caracterizado como Guerra Fria¹⁰.

O período de ascensão e grandes ganhos do sistema econômico possibilitou a expansão dos postos de trabalho, ocasionando o chamado pleno emprego para aqueles que vendiam sua força de trabalho nos países de capitalismo avançado, em especial, os do norte europeu. Além do desenvolvimento da produção capitalista, que proporcionou o financiamento e ação do Estado para atender as demandas sociais advindas da pauperização dos trabalhadores, acarretada pela divisão de classe e redistribuição desigual da riqueza socialmente produzida. Porém, tal intervenção estatal para a proteção da classe trabalhadora só foi possível pelo grande questionamento e reivindicação dos próprios, por melhores condições de vida e de trabalho. Esse fenômeno, em muitos países, se chamou de *Welfare State*, ou Estado de Bem Estar Social, como destaca o trabalho de Behring e Boschetti (2008).

No entanto, em meados dos anos de 1960, esse período de “anos dourados” passou a dar sinais de esgotamento, ocasionando uma nova crise. Isso acarretou um retrocesso aos ganhos sociais alcançados no período de expansão, segundo explica

⁹ “A questão social não é, senão, as expressões do processo de formação e desenvolvimento da classe operária e de seu ingresso no cenário político da sociedade, exigindo seu reconhecimento como classe e por parte do empresariado e do Estado. É a manifestação, no cotidiano da vida social, da contradição entre o proletariado e a burguesia, a qual passa a exigir outros tipos de intervenção mais além da caridade e repressão” (IAMAMOTO e CARVALHO, 1983, p.77).

¹⁰ “A Guerra Fria (imaginário que envolveu as duas guerras) resulta da materialização de um magma de significações imaginárias sociais ligadas aos problemas políticos do pós-Segunda Guerra Mundial. O termo tornou-se perfeito para se entender o momento político internacional, pois havia mesmo uma “guerra” entre as superpotências, mas não militarmente direta, entre elas, o que justificava a utilização da expressão complementar “fria”” (BIAGI, 2001, p. 02).

Anunciação (2012). Por causa dessas crises cíclicas do capital surgem os estudos e os “métodos” para superação desses momentos de problemas, que tange o sistema econômico – dentre esses, aparece o modelo neoliberal como opção alternativa de superação desses momentos de queda da taxa de lucratividade e expansão. Marx (1996) já destacava a crise cíclica, ocasionada uma por desvalorização do capital, por um determinado tempo. Após as crises, o capital se reestrutura por mais algum tempo, até que a fase de recessão aconteça novamente.

Assim, o capital, após o período de glória, se volta contra o *Welfare State*, contra a interferência do Estado como financiador, regulador e criador de políticas de acesso a direitos, reforçando que são esses tipos de gastos que trouxeram um descontrole e uma nova crise ao sistema (NETTO e BRAZ, 2008).

Como Netto e Braz (2008) destacam, o capital passou a pressionar o Estado para se desvencilhar dos empecilhos para sua liberdade de ação e movimentação, principalmente o dos gastos com a área social. O neoliberalismo trouxe as soluções para que isso ocorresse, fazendo o Estado parar de intervir a favor da classe trabalhadora, como vinha fazendo no período de crescimento econômico. Para além disso, também influencia no aumento de juros, fecha postos de trabalho, repreende os grevistas, aprova leis contrárias ao movimento sindical que estava crescendo, diminuindo gastos sociais e ações para enxugar o Estado. Tais ações eram aplicadas, principalmente, por meio das privatizações de setores públicos.

É nesse contexto de ideologia neoliberal que o Estado entra em um processo de contra reforma. “A partir dos anos oitenta do século XX, sob o rótulo de reforma(s) o que vem sendo conduzido pelo grande capital é um gigantesco processo de contra-reforma(s), destinado à supressão ou redução dos direitos e garantias sociais” (NETTO e BRAZ, 2008, p. 227).

O processo de contrarreforma surge a partir das referências neoliberais, que, usando como motivo, destacou que havia um inchaço do Estado e gastos com áreas que não agregam valor ao capital. Ou seja, transferiu-se a culpa à proteção dos trabalhadores, como um dos principais motivos para a crise do capital.

Como destaca Novaes (2008), o principal país, pelo menos o mais emblemático após consagrar sua soberania no mundo e a defender e propagar o neoliberalismo com maior força, foi os Estados Unidos. No entanto, anteriormente a adoção e apoio do EUA

a esse tipo de política econômica, na Europa¹¹, mais precisamente na Inglaterra, assim como o Chile¹², na América Latina, já haviam dado início a implementação desse sistema econômico.

A importância dos Estados Unidos para a propagação desse modelo econômico se evidenciou com maior clareza quando o país se articulou para reunir os representantes dos países Latinos Americanos, no Consenso de Washington, para debater sobre as crises e procurar apoio para a massificação do modelo neoliberal na América.

No Brasil, antes do século XX, houve um pequeno processo de industrialização – o financiamento do Estado era restrito. Durante os primeiros anos do século XX, houve uma maior importância de investimento no ramo militar e de infraestrutura econômica do país, e que não se modificou muito durante e após a Primeira Guerra Mundial (RODRIGUES, 2006).

Nos primeiros 30 anos do século XX, o governo brasileiro interferiu na economia, com o projeto de políticas de benefícios e concessões para as novas indústrias, e de taxação de impostos ao comércio exterior. O Estado financiava o setor agrícola, além do início de construção, estatização/nacionalização de algumas ferrovias. Após a Segunda Guerra Mundial, em meados de 1949, a União controlava cerca de 30 unidades produtivas e os governos **estaduais – aproximadamente 40** – como destaca Riani (1990 apud RODRIGUES, 2006, p. 03).

Porém, a partir desse momento, houve o planejamento de intervenção e financiamento do Estado, para a implementação do plano SALTE (saúde, alimentação, transporte e energia), que visava gastar recursos para ampliação dessas políticas evidenciadas na sua nomenclatura, a cada cinco anos, de forma quinquenal (BAER, 1966 apud RODRIGUES, 2006).

No período de governo de Juscelino Kubitschek (1956-61), esse planejamento de crescimento era subsidiado pelo pedido de empréstimo da União para o Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico – BNDE. Além das empresas privadas que usufruíam

¹¹ “O centrismo liberal e a economia keynesiana ficaram subitamente fora de moda. Margaret Thatcher lançou o chamado neoliberalismo, que era na realidade um conservadorismo agressivo de um tipo que não era visto desde 1848, e que envolveu uma tentativa de reverter a redistribuição do Estado de Bem-Estar, de modo a beneficiar as classes superiores e não as classes mais baixas” (WALLERSTEIN, 2004, p. 61).

¹² Na época da gestação deste Consenso neoliberal, o Chile servia como “paradigma”, uma vez que foi o país pioneiro, no subcontinente, na implementação de políticas neoliberais (NOVAES, 2008).

do pagamento em longo prazo, e com uso do recurso para investir em infraestrutura e na área de indústrias de base (RODRIGUES, 2006).

Durante o período da década de 1950 houve um crescimento econômico. No entanto, em 1960 se teve a primeira crise industrial brasileira, ocasionada pelo processo inflacionário que interferiu nos investimentos e na área de infraestrutura e de indústria de bens. A crise ocasionou a restrição econômica, com mudanças estruturais para tentar combater a inflação (ABREU, 1990 *apud* RODRIGUES, 2006).

A partir do golpe de 1964, o governo militar instaurou o Plano de Ação Econômica do Governo – PAEG, que tinha como propósito aumentar a taxaço e de redução de gastos do Estado. Muito não se pode ser feito. Em 1970 o mundo enfrentou a crise do petróleo, e o planejamento de ações para alavancar a economia trouxe um grande aumento do endividamento do país (RODRIGUES, 2006).

Como descreve Sader (2006) é um consenso que a Constituição Federal de 1988 trouxe avanços quanto ao reconhecimento e legitimação da responsabilidade do Estado, em promover direitos sociais. A luta popular pela emancipação e garantia de deveres estatais, para com a massa trabalhadora, foi de extrema importância para a concretização da Constituição.

Porém, em 1990 veio o período de contra reforma, que se iniciou no governo de Fernando Collor de Melo. Schneider (1992) destaca que a principal ação do então presidente foi o de privatizar e acabar com empresas estatais. A privatização é uma estratégia muito usada e bem vista pelo capital, pois o Estado se abstém do papel de gerenciador de serviços, e transfere para a iniciativa privada.

Também Schneider (1992) ressalta que essa política de privatização fez com que um grande contingente de pessoas, que estavam empregadas nessas empresas fechadas e repassadas para o setor privado, entrassem em condição de desemprego. E aqueles que foram empregados ou mantiveram seus postos de trabalho sob a chefia dos grandes grupos monopolista, tiveram seus salários reduzidos de maneira drástica.

Carinhato (2008) destaca que é com Fernando Henrique Cardoso, de uma maneira mais estruturada, que a contra reforma do Estado se materializa. O aparelho estatal passa a sofrer mudanças e se desresponsabilizar da prestação de direitos, principalmente os sociais oficializados pela Carta Magna de 88.

A argumentação neoliberal de que o Estado estava inchado, e que a burocracia administrativa deixada por governos anteriores ocasionava uma lentidão e uma desconfiança da sociedade para com os serviços prestados, foi o pano de fundo para o

governo apresentar o Plano Diretor da Reforma do Aparelho do Estado de 1995 (CARINHATO, 2008).

Para além das propostas de reorganização administrativa do aparelho estatal, também estavam sendo visualizadas e premeditadas maneiras para a diminuição do Estado, como a publicização de deveres de prestação de serviços para entidades privadas e sociedade civil, que segundo o plano, seriam não exclusivos do Estado.

Bresser (1995) em Plano Diretor da Reforma do Aparelho do Estado traz os serviços que são descritos como não exclusivos do Estado, constituem portas de entrada para organizações públicas privadas ou não estatais, e prestar atendimentos das demandas, tentando não transparecer um desmerecimento desses serviços na vida do cidadão. O Estado mostra que outros atores podem e devem promovê-los, e colocam como exemplos desses serviços, as universidades, hospitais, centros de pesquisa e museus.

Essa transferência de responsabilidade minimiza a proteção social e a garantia de direitos de forma direta e universal, por meio do Estado, pelo fato de que os aparelhos estatais atraíram a sociedade para efetuar parcerias, diminuindo sua ação direta na prestação de serviços. Ou seja, avanços democráticos conquistados pelo país por meio da Constituição, como o da universalização, e da responsabilização do Estado na prestação de serviços, que anteriormente era de responsabilidade da esfera filantrópica e religiosa (PINTO, 2000).

1.2 Política Social e os remanescentes traços de filantropia

A classe capitalista, detentora dos meios de produção e do poder, dentro do sistema predatório e expansivo em prol da lucratividade, se mobiliza na busca de maneiras de se manter na estrutura superior do sistema, para alcançar seus objetivos, principalmente financeiros. A classe trabalhadora, que tem a necessidade de vender sua força de trabalho, ao se deparar com a situação de exploração e de dificuldades para se manter, se reúne e se fortalece quanto classe, e também reivindicam ganhos para seu benefício próprio. E, criticamente, deveria ter um peso maior já que é a esfera mais frágil da pirâmide social (BEHRING e BOSCHETTI, 2008).

Essa organização dos trabalhadores foi determinante para se alcançar mudanças no contexto de proteção social, já que reivindicavam melhores condições, tanto de trabalho quanto de vida. Algumas das reivindicações foram as seguintes: a diminuição

da jornada de trabalho; melhoria de salários e fim da exploração do trabalho de crianças, mulheres e idosos (BEHRING e BOSCHETTI, 2008).

Para a manutenção do poder e da soberania do sistema econômico, capitalistas pressionam o Estado para resolver a inquietação da massa trabalhadora, incentivando-o a usar do seu poder coercitivo contra os trabalhadores, ou então, atender de forma parcial e mínima as reivindicações, para que o proletariado volte a sua subordinação, e não questionamento de seu estado de exploração (YAZBECK, 2015).

Foi por meio da pressão da classe do proletariado que, em diversos países do mundo, o Estado precisou se moldar e se planejar para atender as reivindicações. Então, aos poucos, as políticas sociais foram surgindo, como destacado nesse trecho:

O surgimento das políticas sociais foi gradual e diferenciado entre os países, dependendo dos movimentos de organização e pressão da classe trabalhadora, do grau de desenvolvimento das forças produtivas, correlações e composições de força no âmbito do Estado (BEHRING e BOSCHETTI, 2008, p. 64).

Como destaca Sposati (2003), a política social é uma forma que o Estado encontrou e utiliza para intervir no controle das contradições oriundas da relação capitalismo-trabalho. Essa analogia é gerada no campo da reprodução e reposição da força de trabalho, e busca o consenso para garantia de perpetuar a relação de dominação de uma classe e a subalternidade da outra.

Sem dúvida, o grande momento de ascensão da política social, conforme já citado, foi o do Welfare State: momento em que durante “os anos dourados” do capital, o Estado passou a se mobilizar para participar mais ativamente na economia. Essa ação foi a tentativa de estabilizar e aumentar os postos de emprego, além de criar políticas de proteção aos trabalhadores e efetivar gastos públicos para o setor de políticas sociais.

Cada país se organizou e criou suas políticas sociais, influenciados, principalmente, pelo Plano Beveridge, criado na Inglaterra em 1942. O modelo de proteção social inglês tinha como pilares a educação, seguros e saúde (NOGUEIRA, 2001).

Os princípios que estruturaram o Welfare State, segundo o autor (Mishra), são aqueles apontados no Plano Beveridge: 1) responsabilidade estatal na manutenção das condições de vida dos cidadãos, por meio de um conjunto de ações em três direções: regulação da economia de mercado a fim de manter elevado nível de emprego; prestação pública de serviços sociais universais, como

educação, segurança social, assistência médica e habitação; e um conjunto de serviços sociais pessoais; 2) universalidade dos serviços sociais; e 3) implementação de uma “rede de segurança” de serviços de assistência social (BEHRING e BOSCHETTI, 2008, p. 94).

Os modelos de Estado de Bem Estar Social que se destacaram foram os de França e Alemanha. Na Alemanha a terminologia é diferenciada. O *Welfare State* é conhecido como Sozialstaat, que tinha como principal política a de assegurar educação universal, habitação e seguridade social, e também algumas espécies de aposentadorias e pensões, além da saúde. No entanto, o acesso estava condicionado a uma contribuição prévia. Os seguros eram obrigatórios e por categoria profissional, sem caráter universal, onde a gestão era feita pelo Estado (BEHRING e BOSCHETTI, 2008).

A França, assim como a Alemanha, utiliza outra terminologia para caracterizar o Estado de Bem Estar, que ficou conhecido como Etat Providence. No entanto, possuiu características parecidas com o modelo inglês. A ideia da responsabilidade estatal na regulação do mercado, com vistas a responder a situações de riscos pessoais e sociais. É o que destaca as autoras na seguinte passagem:

Perspectiva da responsabilidade estatal na regulação do mercado, com vistas a manter o equilíbrio entre oferta e demanda e assegurar benefícios de proteção aos trabalhadores, em momento de perda da capacidade laborativa e, mais globalmente, aos cidadãos em situações de dificuldades econômicas e sociais (BEHRING e BOSCHETTI, 2008, p. 98).

No Brasil, a partir do século XVIII, a filantropia e a assistência social estavam interligadas nas ações de caridade. Essas iniciativas eram voluntárias e isoladas para auxiliar os pobres. Tais intervenções eram organizadas pelas instituições religiosas, que se baseavam na herança da moral cristã, como motivação para prestarem atendimentos filantrópicos, tais como: oferta de abrigo, distribuição de roupas e alimentos, educação. O foco era na população pobre mais fragilizada, ou seja, as crianças abandonadas, idosos e doentes (ESCORSIM, 2008). Nesse período, as Santas Casas de Misericórdia ficaram reconhecidas como organização referência de cunho religioso, que realizavam atividades como essas, e tinham uma estrutura para viabilizar suas ações (ESCORSIM, 2008).

O autor Santos (1994, *apud* Vargas, 2007) traz que a primeira Constituição Brasileira de 1824 não problematizava o aspecto social. Esse período ainda era escravocrata, por isso se tinha dificuldades em pensar em estratégias nesse sentido. Já

no período da República Velha (1889 a 1930) houve ações de intervenção estatal no âmbito social, de forma dispersa e pontual. Não havia uma estrutura de ação pré-definida.

Com a abolição do sistema imperial e da escravidão, por meio da lei nº 3.397, de 24 de Novembro 1888, se teve uma iniciativa de amparo aos empregados na construção das estradas de ferro do Estado, disponibilizando auxílio na fase de doenças e morte. Em 1889, houve a disponibilização de férias de quinze dias para os trabalhadores do órgão de abastecimento de água, da então capital do país, e depois foi expandido para trabalhadores ferroviários (VARGAS, 2007).

Ao longo da história do país, as ações estatais de âmbito de proteção social foram sendo criadas e realizadas de forma lenta e gradual. Com a organização gradual dos sindicatos, houve, no entanto, a perspectiva de luta por aquisição de direitos de melhores condições de trabalho (VARGAS, 2007).

No Brasil, o governo Vargas usou da repressão como forma de controle da classe trabalhadora, mobilizada por melhores condições de vida e de trabalho. Isso foi resultado da pressão capitalista para que o Estado acalmasse e restabelecesse a ordem dos trabalhadores. O Estado sofre tensionamentos pela luta de classes, e isso se revela mais nitidamente nesse momento da história brasileira: o governo foi pressionado, também, pela classe trabalhadora, o que levou a criação e aprovação de leis trabalhistas (BEHRING e BOSCHETTI, 2008).

O governo Vargas foi fortemente pressionado pela luta de classes. De um lado, se tinham os trabalhadores reivindicando melhores condições de vida e de trabalho. E do outro, estavam os capitalistas, que também pressionava o presidente. Com ambos os lados reivindicando ações, Vargas criou e aprovou em sua gestão leis trabalhistas, que em parte atendiam as exigências originárias. Isso ocasionou uma boa visibilidade às ações do governo, e acalmou os ânimos das reivindicações, que conseqüentemente, também trouxe uma tranquilidade aos capitalistas, pois, o Estado não interviu de forma a prejudicar o mercado (BEHRING e BOSCHETTI, 2008).

Então, cabe ressaltar que as primeiras proteções advindas das políticas sociais tiveram ligação com a condição do trabalho. Quem tinha carteira assinada eram os que mais direitos tinham em relação à preservação/manutenção da vida (BEHRING e BOSCHETTI, 2008).

O Sistema de Previdência foi um dos marcos da política social brasileira. Teve início com as CAPs – Caixa de Aposentadorias e Pensões, que era regulada pelos

trabalhadores e os patrões, de maneira muito restrita, já que era por empresa. O Estado ainda não tinha se inserido na parte de gerenciamento e financiamento desse pequeno sistema de proteção que se criava. Para regulamentar essas caixas foi promulgada a Lei Elói Chaves, que permitiu a criação das CAPs em cada empresa. Isso acabou sendo um mecanismo de controle das massas porque "atendeu" as reivindicações, mas causou uma estratificação social. Foi uma forma de controle da elite sobre os trabalhadores, porque esses também participavam do financiamento (YAZBECK, 2008).

A previdência teve a primeira participação estatal na via gerencial e de financiamento com a implementação dos IAPS – Institutos de Aposentadorias e Pensões, que nada mais era do que a unificação das CAPs. Aqueles que contribuía, tinham vínculo trabalhista formal, e se perdesse a capacidade laborativa, eram atendidos por esse instituto, por meio do recebimento de uma aposentadoria ou pensão, em prol da manutenção da vida. O dinheiro vinha da contribuição do trabalhador, da empresa empregatícia e do Estado. Ainda não de forma abrangente, o serviço era restrito a algumas categorias: as que mais tinham representatividade e importância para o sistema econômico do país foram as primeiras a serem atendidas.

Em 1960 foi promulgada a LOPS – Lei Orgânica da Previdência Social, fato essencial ao processo de unificação da Previdência Social, em que houve a junção das Caixas de Aposentadorias e os Institutos. Uniformizou as normas e critérios de acesso aos benefícios e serviços, assim como o estabelecimento do teto das contribuições e dos valores dos benefícios, dando assim, a real denominação de Previdência Social (SILVA, 2012).

A saúde não era um direito a ser prestado pelo Estado, até então, em 1960. No entanto, o governo se viu obrigado em atender algumas reivindicações dessa área social que a população demandava. Dividiu-se esse setor em pública e a de medicina previdenciária. A pública era o meio da prestação de ação de saúde preventiva. Já a previdenciária, era por meio do acesso médico para aqueles que faziam parte dos Institutos de Aposentadorias e Pensões.

No que se refere à assistência, o grande marco foi a criação da Legião Brasileira de Assistência (LBA). Apesar de ser uma instituição estatal, ela trabalhava com entidades privadas, assistencialistas, e com um aspecto de ajuda, em que a gestão ficava a cargo da primeira dama (YASBECK, 2008).

Em meados de 1985, no período de Nova República, surgem propostas para organização de um sistema de proteção social, a ser escrita na Constituição que viria a

ser reelaborada em 1988. Teriam os eixos de universalização para a política de saúde, a seletividade de benefícios previdenciários, além da integração dos programas sociais que já existiam (SALVADOR, 2010 *apud* MAGALHÃES, 2014).

Nos anos de 1987-88, no processo de assembleia constituinte, o texto constitucional de Seguridade Social foi debatido na subcomissão de Saúde, Seguridade e Meio Ambiente¹³. Inicialmente se teria a criação de um sistema público de política de Previdência Social e de Assistência Social juntas. A saúde, até então, era tratada como uma política autônoma e que tinha seu debate próprio e individual. Mas a Comissão de Ordem Social a trouxe como política a ser integrada a de previdência e assistência, e tendo como título Seguridade Social para essa junção.

A área da saúde ganhou reconhecimento de direito universal à proteção social, por passar a ser entendida como dever do Estado a promover, com acesso universal e igualitário, juntando as ações de saúde públicas (básico) e o de atendimento clínico individual (complexo). A Previdência Social, mesmo tendo o título de direito universal, conquistado pela sua abrangência de proteção à área rural, é caracterizada como contributiva, pelo fato de que na esfera urbana, só tem acesso à proteção quem contribui. Dessa maneira deixa um grande contingente de pessoas sem proteção previdenciária. Já a Assistência Social saiu da condição de tradicionalmente ser de cunho caritativo e filantrópico, para um patamar de política específica, com grande importância e que todos os cidadãos tem direito de acessá-la. Mas com características seletivas, pelo fato de atender prioritariamente o combate à pobreza e marginalização. Ou seja, proteger o setor social mais desfavorecido e o grupo tradicionalmente vulnerável – que é o caso das crianças, idosos e pessoas com deficiência (DELGADO e JACCOUD 2009).

Mesmo com esses ganhos de reconhecimento e normatização, a seguridade social se expandiu. No entanto, a institucionalização da Seguridade Social como um sistema integrador dessas três esferas políticas é um desafio, por alguns motivos: normativas criadas separadamente para cada política; financeirização, que ao invés de ser progressiva e solidária entre as partes, permitiu uma competição para aquisição de recursos individualmente de cada política; e o embate entre aqueles que defendem a

¹³ “Os trabalhos da Assembleia Nacional Constituinte (ANC) tiveram início nas 24 subcomissões temáticas que elaboraram anteprojetos. Os anteprojetos eram enviados as oito comissões, que os reorganizavam segundo os capítulos da Constituição. Estes eram encaminhados à Comissão de Sistematização, responsável por organizá-los em títulos, que foram submetidos ao plenário da ANC, em que foram votados e aprovados em 1988” (Nota de rodapé, DELGADO e JACCOUD, 2009, p. 19).

Seguridade como base em um projeto de Estado Social. Por outro lado, têm aqueles que consideram as determinações da Constituição como um empecilho para o equilíbrio das contas públicas (DELGADO e JACCOUD, 2009).

Com esse processo histórico, onde desde o início da sociedade o amparo às necessidades humanas ligadas à saúde e à assistência dos grupos mais pauperizados se vincularam a sociedade e a religiosidade como esfera de atenção e proteção dos indivíduos. Quando se teve a criação da seguridade social, inegavelmente se teve um grande avanço, por deixar de ser responsabilidade da sociedade para ser um dever do Estado o cuidado aos mais pauperizados.

Entretanto, mesmo com a responsabilização do Estado como prestador desses serviços, as dificuldades de integralização de ações das três políticas que estruturam a seguridade, impossibilita o acesso à universalização da proteção social para toda a sociedade, mesmo sendo um direito e de controle democrático.

Na inquestionável e inesgotável necessidade de proteção, o espaço para a solidariedade com o próximo e de organização da sociedade para criar redes de proteção de seus membros mais fragilizados, cresce e efetiva o chamado terceiro setor. A reafirmação do terceiro setor para as áreas sociais representa o retrocesso aos avanços conquistados com muito embate entre classes e mobilizações dos movimentos sociais.

1.3 Terceiro Setor entre direito e caridade

No ano de 1848, em Lisboa, foi fundada a irmandade dedicada à Virgem de Misericórdia, que com o tempo viria ser conhecida como uma das maiores e importantes instituições de auxílio aos pobres (FRANCO, 2014).

O primeiro compromisso da Misericórdia era de dar apoio religioso à elite burguesa, e os incentivar a realizar doações para os pobres doentes (FRANCO 2014 *apud* SOUSA, 1996). Com sua expansão, as Misericórdias, para além de seu apoio religioso, também foi importante para iniciar uma organização de assistência, já que passou a ser importante para estruturar e reestruturar instituições de auxílio aos mais necessitados, dando contribuições de tratar a pobreza e os mais pobres. Naquele momento, em Portugal e na Europa, a população passava por um momento de crise, pobreza, desemprego e subemprego, originando a pauperização na vida das pessoas. Então, a organização de ações para dar assistência a esses indivíduos era importante. (ARAÚJO, 2002; FRANCO 2014 *apud* SÁ, 1997; SÁ, 1998a; SÁ e PAIVA, 2004).

Com a mudança na proteção assistencial, uma das que foram aderidas foi a maneira de intervir com os indivíduos em fragilidade social, divididos em grupos: pobres merecedores (que por algum motivo de doenças e/ou morais não podiam trabalhar); pobres não merecedores (que possuem condições de trabalhar e não o faz). O trabalho de ideologia religiosa colocou aos mais ricos como dever moral a ajudar e ter compaixão com os mais pobres (FRANCO, 2014).

A consolidação das Misericórdias começou a partir da Misericórdia de Lisboa. Ela serviu de modelo de assistência, que logo se monopolizou nas fundações de hospitais do país. De forma autônoma e sem hierarquização, os serviços prestados por elas eram de serviços hospitalares, recolhimento de órfãos, rodas dos enjeitados, cemitérios públicos, auxiliavam na alimentação e livramento de pobres que estivessem presos, visitavam as cadeias, e distribuíam eventualmente esmolas. Pela importância que as santas casas de misericórdia adquiriram, foram adotadas em outros países, como no Brasil (FRANCO, 2014).

No período de colonização do Brasil, Portugal se preocupava em difundir o cristianismo na sua colônia. Então, a pedido da coroa e da igreja católica portuguesa, os primeiros jesuítas vieram ao Brasil. Com eles, vieram à criação das primeiras Santas Casas de Misericórdia (FRANCO, 2014).

José de Anchieta chegou a falar sobre a instalação das casas na terra colonizada:

Em todas as capitánias há Casas de Misericórdia que se vem de hospitais, edificadas e sustentadas pelos moradores da terra com muita devoção em que se dão muitas esmolas, assim, em vida como em morte e se casam muitas órfãs, curam os enfermos de toda a sorte e fazem outras obras conforme o seu instinto e possibilidade de cada uma e anda o regimento delas nos principais da terra (FRANCO, 2014, p. 10 *apud* ANCHIETA, 1865, p. 10).

Algumas das Casas de Misericórdia criadas em algumas capitánias, que se tornaram estados e grandes cidades do país, foram as de Olinda, Santos, Espírito Santo, Bahia, São Paulo, Ilhéus, Rio de Janeiro, Paraíba, São Luís do Maranhão. Elas, então, formaram a primeira forma de assistência e proteção aos mais pauperizados no Brasil (FRANCO, 2014).

De acordo com Castel (2015), a ajuda entre os membros da sociedade está ligada à sociabilidade primária, advinda naturalmente por conta do vínculo de pertencimento do indivíduo com a família, vizinhos e da comunidade. Posteriormente perpassa pela

proteção subsidiada pela ideologia religiosa e caritativa, onde os ricos e a igreja financiavam a proteção aos mais pobres.

Castel (2015) destaca que é por meio da religiosidade que se dará início a ação filantrópica para com os mais necessitados. As intervenções variavam de disponibilidade de estrutura física para atendimento de abrigo, auxílio financeiro e repasse de objetos importantes para a reprodução básica dos indivíduos. As ações contavam muito com a disponibilidade de recursos próprios da igreja, e com os dos ricos que pagavam para conseguir seu espaço no céu, obrigando o pobre a aceitar de bom agrado qualquer auxílio advindo da “boa ação” do rico.

Durante o desenvolvimento do capitalismo, as ações de proteção dos indivíduos, por meio da filantropia, eram realizadas via a organização e incentivo religioso. As Santas Casas eram importantes para a realização dessas atividades (ESCORSIM, 2008).

A partir de 1988, com a Constituição Federal, o Estado brasileiro passou a ter a obrigação de promover a Seguridade Social, um sistema integrado da previdência, saúde e assistência (DELGADO e JACCOUD, 2009).

Como já citado, problemas estruturais que historicamente surgiram em torno da Seguridade Social, e ideológicos advindos do modelo neoliberal, ocasionam falhas na integralidade dos serviços das políticas que a compõe. Esse fenômeno deixa à margem um contingente populacional que necessitaria da efetiva ação das políticas de previdência, assistência e saúde, para sobreviver. E é através dessas pauperizações profundas e da longa história de proteção da sociedade para com aqueles mais pobres, por meio de ações vinculadas a religiosidade, que entidades civis organizadas surgem.

Ou seja, os primeiros vestígios das Organizações Não Governamentais no Brasil tinham como vínculo a religiosidade, criando monastérios, ordens hospitalares, entre outros.

A nomenclatura ONG – Organizações Não Governamentais – passou a ser utilizada em meados da década de 1940, pela ONU – Organização das Nações Unidas. No Brasil, passou a ser usada para caracterizar as organizações de Cooperação Internacional:

Organizações de “Cooperação Internacional”, formada por Igrejas (católica e protestante), organizações de solidariedade, ou governos de vários países. Essas organizações priorizavam a ajuda às organizações e movimentos sociais nos países do sul, com o intuito de “consolidar a democracia” (COUTINHO, 2005, p. 57).

No país, durante 1960/70, houve uma grande massificação de criação de centros de assessorias de movimentos sociais, que ajudavam a coletividade a se organizar em debates e engajamentos sobre assuntos como: violações de direitos e pauperização dos indivíduos, engajamento em educação popular, auto-organização. Também ficaram conhecidas como ONG's cidadãs¹⁴, pela sua abertura de espaço para engajamento político (COUTINHO, 2005); (GOHN, 2013).

Os principais assuntos de engajamento das Organizações foram os de direitos humanos, ecologia, gênero entre outros. É observado que tinham um caráter de defesa de objetivos mais humanitários (COUTINHO, 2005); (GOHN, 2013).

Já nos anos de 1990, as ONGs passaram a consolidar parcerias com o Estado e com empresas. Porém, se afirmavam, assim como as outras, sem tais parcerias, como sem fins lucrativos, destaca Coutinho (2005). Gohn (2013) esclarece que são as entidades que se autodeterminavam como terceiro setor.

A terminologia Terceiro Setor nasceu a partir de uma proposta teórica americana, que se enquadrava a realidade dos Estados Unidos, por ter tido que caracterizar todos aqueles que não têm finalidade lucrativa. No Brasil, utilizar somente essa característica não à fez ser homogênea e capaz de abranger todas as particularidades que a teoria brasileira tem sobre esse seguimento (HAUS, 2014). Há estudiosos que afirmam que há a necessidade de desconstruir a terminologia, pois ela é insuficiente para caracterizar o fenômeno das Organizações Não Governamentais ou instituições da sociedade civil, ora que se reconhecem e são reconhecidas como de caráter público (HAUS, 2014).

A partir do neoliberalismo, ficou comum o Terceiro Setor ser uma tipologia usada para caracterizar a esfera de ação de prestação de serviços, que segundo o Plano Diretor de Reforma do Estado (1995), são serviços não exclusivos do Estado. A terminologia Terceiro Setor possui uma explicação a partir de um recorte setorial: o primeiro setor é o Estado, o segundo setor é o mercado e o terceiro setor a sociedade civil (MONTAÑOS, 2003). São fruto da reestruturação do capital e uma estratégia do neoliberalismo para dar respostas às expressões da questão social, mas não de forma direta por meio do Estado, e sim, por meio da própria organização da sociedade civil em “terceiro setor”, pautando no caráter de ajuda mútua.

¹⁴“ONGs cidadãs, militantes propriamente ditas, com perfil ideológico e projeto político definidos” (GOHN, 2013, p. 244).

O Estado diminui a sua intervenção usando a popularização dos laços de solidariedade entre os cidadãos. Essa ação de ajuda mútua não é universal à seguridade social, que é um direito. Isso pelo fato de que ela presta serviços fragmentados, por não conseguir abranger uma grande área territorial e populacional para atender (ANDRADE, 2015).

Entre as décadas de 1960/80, as organizações não governamentais eram estruturadas como centros de assessoria aos movimentos sociais, para criar conscientização dos seus componentes, fator importante para a organização desses militantes. Alguns desses grupos deixaram de prestar ações assistenciais filantrópicas e outras surgiram para incentivar a organização popular (COUTINHO, 2005; GOHN, 2013).

Com as mudanças econômicas e ideológicas, foi nos anos 90 que o Estado passa por um processo de desresponsabilização de prestar serviços na área social, ligado ao momento em que as Ongs, ou Terceiro Setor – lembrando que possuem o perfil ideológico indefinido, já que a maioria nasceu de um movimento social ou associações comunitárias, e que defendem as parcerias com o Estado – vão ganhar espaço para se estruturarem.

Isso porque o capital financia ou demonstra interesse de fazê-lo em setores que lhe trará lucratividade. Por isso, se tornou notório o grande capital prestar serviços complementares à previdência e saúde, já que são setores de bastante possibilidade de lucratividade e mercantilização. Por outro lado, a assistência, que historicamente não foi visualizada como direito, é a principal área da seguridade que será prestada pelas Organizações Não Governamentais, já que nem Estado e nem o mercado vê potencialidade de geração de lucro.

Nesses processos de desresponsabilização estatal, cria-se um novo padrão de resposta de parcerias, onde o Estado não executa diretamente ações sociais e passa a responsabilidade de prestação de serviços para as Ong's, OS's – Organizações Sociais, ou OSCIP – Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público. Essas Organizações proporcionam legitimidade do Estado em se manter neutro na esfera de atendimento de demandas sociais não lucrativas (ANDRADE, 2015).

O Estado para regular essas entidades estabelece leis e incentivos, mediante ao trabalho voluntariado e isenção de impostos, por exemplo. A ação da sociedade em cuidar do próximo vai mascarar essa tendência de não amparo Estatal para com essa questão. Ela nasce então no âmbito privado para intervir em uma ação que deveria ser

pública. O poder público não quer trabalhar com essa esfera por achar que o social é um gasto não compensável, e o privado não vê lucratividade ao tratar da questão (MONTAÑOS, 2003).

Para Rockefeller (1999 apud Andrade 2015), são entidades que não fazem parte do Estado e nem do mercado, que não possuem fins lucrativos e que dependem de doações voluntárias de tempo e dinheiro para conseguir se manter. O terceiro setor vai usar de mecanismos ideológicos do capital, como a de solidariedade, ajuda ao próximo, o voluntariado, transmitindo-os por meio de estruturas importantes ao sistema econômico, como as mídias de massa, para que o *marketing* possa divulgar suas ações, visando obter o apoio da coletividade às ações voluntárias propiciadas por seus projetos (GOHN, 2013).

Menescal (1996 apud LEAL, 2001) diz que a partir da análise das ONGs há dois aspectos que são comuns: os da solidariedade e sua atuação política. O primeiro está ligado ao terceiro setor, sem fins lucrativos, instituições com característica filantrópica que se dedica a prestar serviços, ligados principalmente às áreas de saúde, educação e bem-estar social. Propõem-se a defender direitos com recorte para uma realidade específica.

Porém, há uma variação de tipos de instituições de terceiro setor, que segundo Landin (1993 apud Andrade, 2015), podem ser separadas por cinco categorias: 1- sociedades civis ou entidades sem fins lucrativos¹⁵; 2- associações¹⁶; 3- entidades filantrópicas, beneficentes ou de caridade¹⁷; 4- organizações não governamentais¹⁸; 5- fundações¹⁹. Valendo a ressalva de que as ações sociais não são apenas possíveis de serem realizadas pelo o Estado, algumas delas podem ser compradas ou até mesmo doadas por pessoas jurídicas ou não (ANDRADE, 2015).

¹⁵ “Entidades que não possuem o desejo de lucratividade e que são entidades de direito privado, segundo a lei nº 3.107/1916, do Código Civil Brasileiro” (LANDIN, 1993 apud ANDRADE, 2015, p. 88).

¹⁶ “Entidades de interesse comum, com registro cartorial de pessoa jurídica, com a publicação e comprovação de Estatuto da Entidade no diário Oficial, com ata de fundação e relação dos diretores e sócios fundadores da entidade, de acordo com a lei de registro público nº 6.015/73” (LANDIN, 1993 apud ANDRADE, 2015, p. 89).

¹⁷ “Entidades que atendem um público externo maior do que uma associação, e por isso tem maior facilidade de conseguir recursos com o governo, se enquanto como prestadoras de serviços assistencialistas, muitas vezes com cunho religioso e lucrativo” (LANDIN, 1993 apud ANDRADE, 2015, p. 89).

¹⁸ “Nomenclatura política para caracterizar associações de compromisso com a sociedade civil organizada e movimentos sociais e mobilizadora para transformação social” (LANDIN, 1993 apud ANDRADE, 2015, p. 89).

¹⁹ “São pessoas jurídicas criadas a partir da destinação de patrimônio de pessoa física ou jurídica para esse fim, especificamente, podendo ter o seu estatuto criado por instituidor encarregado e pelo Ministério Público” (LANDIN, 1993 apud ANDRADE, 2015, p. 90).

Os cidadãos se inserem nesses locais a partir do voluntariado, onde o indivíduo se dispõe a doar tempo, trabalho e recursos financeiros ou materiais. E no aspecto de doação de recursos financeiros há uma grande tendência da filantropia empresarial. Grandes empresas, para adquirir *status* de “responsabilidade social”, se vinculam com algumas organizações (LEAL, 2001).

Já as ONGs, na perspectiva de ação política, além de atender demandas específicas, se tornam um meio de pressão coletiva para se alcançar a defesa de direitos, uma vez que, historicamente, como já destacado, os movimentos sociais de base política se reestruturaram nessas organizações, onde se tinham trabalhos de conscientização popular (LEAL, 2001). Além de que, após 1988, com a criação de conselhos em diversas instâncias do Estado, essas organizações conseguiram assentos para a representação da sociedade, principalmente do seu público alvo, nesses espaços (ANDRADE, 2015).

Por serem organizações que atendem grupos populacionais diferentes, elas também possuem identidades diferentes e complexas. Dessa forma, elas podem se basear em ações e posições políticas de viés revolucionário, reformista, conservadora ou reacionária (ANDRADE, 2015). Entende-se, então, que o terceiro setor se insere no processo contraditório, pelo fato de que há acesso a políticas sociais e a ações sociais, já que utilizam de muitos aparatos e instituições estatais para subsidiar algumas intervenções. Ao mesmo tempo, no campo ideológico proposto pelo neoliberalismo, ao jogar a responsabilidade para a sociedade se articular por si só para responder demandas advindas dela mesma, apaziguando sua ausência por meio do incentivo da solidariedade e voluntariado para com o próximo, tornam-se dois importantes fatores para a criação, manutenção e atuação dessas entidades.

As organizações não governamentais são importante instrumento do Estado para se distanciar – de um modo não perceptível pela sociedade – da responsabilidade de garantias de proteção social a todos, ao mesmo passo que é um meio de alcance de direitos e de proteção. Mesmo que a tendência, como já descrito, é de que se subdividam em organizações que se objetivam a tratar de um tipo específico de demanda social, muitas vezes não representando avanço para a totalidade.

Mesmo com a perspectiva histórica de surgimento vinculado às ações de emancipação e conscientização social, por ser um espaço criado dentro de uma sociedade que não é homogênea e não possui uma única forma de pensar e agir, terão contradições de atividades e intervenções. Elas podem executar atendimentos e

posicionamento de emancipação humana e social, ou não, além de prestar acesso a direito ou apenas reforçar a ação ajuda que perpassa desde os primórdios da organização social.

CAPÍTULO II: ENTIDADES DO TERCEIRO SETOR: PREENCHIMENTO DAS “BRECHAS” DA ATUAÇÃO ESTATAL - O CASO DO BENEFÍCIO DE TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO

A saúde se tornou, em 1988, por meio da Constituição Federal, uma política integrante da Seguridade Social e de direito universal, onde o Estado, nas esferas da União, estados e municípios, tem o dever de promovê-la. O modelo adotado para a implementação da política foi o Sistema Único de Saúde – SUS, estruturando o atendimento à saúde, divididos em níveis de atenção de básica, média e de alta complexidade.

Para interligar essas esferas de atendimento para as populações que moram longe dos grandes centros urbanos, há o benefício denominado Tratamento Fora de Domicílio²⁰, que se propõe materializar por meio do benefício que oferece integralização desses níveis, principalmente ao de alta complexidade. Essa ação possibilita que os indivíduos, que precisam de atendimentos especializados saiam do nível básico ou médio – máximo que seu estado ou município de origem pode oferecer, para que possam ter acesso ao tratamento mais especializado, indo para algum outro ente da federação que ofereça o tratamento que a pessoa necessita.

Porém, mesmo com esse benefício, que traz a interlocução e faz o processo de interligar a rede do Sistema Único de Saúde, há brechas e ausências de suporte do Estado, dificultando a integralidade de atendimento aos usuários. Nesse espaço oriundo da insuficiência da política de saúde e de falta de interlocução das políticas públicas, entidades de terceiro setor, a partir da iniciativa da sociedade para sua criação e manutenção de prestação serviços, realizam o atendimento às necessidades, que por vezes, o Estado intervém.

O Estado traz normatizações de regulamentação para essas entidades, mostrando que não é contrária a existência dessas organizações e os serviços que elas prestam. Ao contrário, demonstra a emissão de certificados, que elas podem receber além das renúncias fiscais e previdenciárias, terem a possibilidade de realizar parcerias. É uma forma de garantir que a sua ausência de prestação de serviços possa continuar, pois, há uma instituição que irá dar sustentação no atendimento as demandas.

²⁰ O TFD, instituído pelo Ministério da Saúde, é um instrumento legal que garante, no âmbito do SUS, o tratamento médico para pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de residência e/ou que necessitem de assistência médico-hospitalar com procedimentos considerados de alta e média complexidade (BARBOSA et al, 2010).

O Estado demonstra que ainda se mantém na concepção de prestação de serviços de saúde, com ações pautadas na cura e tratamento da doença, e não na integralidade de ações previstas pelo SUS, para a manutenção da vida e da saúde integral dos seus usuários.

No momento em que instituições não governamentais, como a Abrace, prestam serviços que complementam o tratamento ofertado pelo SUS – com serviços de acolhimento, transporte, alimentação, hospedagem, compra e pagamento de material, e exames não ofertados pelo órgão gestor da política de saúde – mostram ser instituições necessárias, pelo seu atendimento integral e complementar ao seu público alvo.

2.1 Breve histórico da saúde o Brasil e a estrutura do Sistema Único de Saúde.

Durante o período de colonização do país não existia nenhuma estrutura de atenção à saúde. O que se tinha para utilizar em processos de adoecimentos eram os recursos naturais, advindos da natureza e os conhecimentos experimentais dos curandeiros.

Polignano (2001) explica que foi com a chegada da família real que se esboçou a necessidade e a procura de se ter uma estrutura sanitária mínima. Até pelo fato de que o fluxo de pessoas na cidade do Rio de Janeiro passou a crescer. No período de Brasil colonial e imperial teve a existência de diversas doenças transmissíveis, que chegaram até solo brasileiro com a chegada dos colonizadores, escravos e outros estrangeiros. As ações de saúde nesse período eram mínimas. Mas a preocupação era em proteger o grande centro, pelo fator comercial. Era uma necessidade, uma segurança para com a saúde de quem desembarcava no país, principalmente, os comerciantes que compravam ou mandavam mercadorias (AGUIAR, 2011).

Por ser um país que estava sendo colonizado, não se tinha estrutura de estudos. Com isso, médicos eram extremamente raros e os que tinham se estabelecerem na capital. Dessa forma, nas outras áreas do país não existia esse profissional. Os curandeiros e os farmacêuticos eram os que cuidavam das pessoas (POLIGNANO, 2001).

No período de início da República, entre os anos de 1889 até 1930, com o crescimento da população, e a não elaboração de um plano sanitarista mais completo para o país, acabou ocasionando uma vulnerabilidade na cidade do Rio de Janeiro, onde havia vários registros de doenças consideradas graves, como varíola, malária, febre

amarela e outras doenças. A grande ocorrência de casos de doença desencadeou uma regressão no aspecto comercial do país, pois os navios não queriam atracar no Rio de Janeiro, por medo de contrair alguma doença (POLIGNANO, 2001; AGUIAR, 2011).

Segundo Braga e Paula (1987 *apud* BERTOLLOZZI, 1996, p. 383):

Com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública em 1920 que visava à extensão dos serviços de saneamento urbano e rural, além da higiene industrial e materno-infantil, a Saúde Pública passou a ser tomada como questão social. Datam dessa época os primeiros encontros de sanitaristas que bradavam por soluções mais eficazes no que tocava as questões de saúde.

A estrutura criada a partir desse Departamento, monitorado por Oswaldo Cruz, foi importante para iniciar um verdadeiro desenvolvimento no âmbito do sanitarista. Depois da saída de Oswaldo, Carlos Chagas assumiu seu posto e procurou desenvolver atividades menos forçada e policiaesca²¹, além de incentivo a criação de órgãos para estudo de doenças e incentivo ao combate das mesmas. Sem deixar de ressaltar que aumentou o incentivo ao saneamento no Rio de Janeiro e em outros Estados, ligados à questão portuária e centros urbanos (POLIGNANO, 2001; LIMA; FONSECA e HOCHMAN, 2005).

É o que destaca Polignano:

Gradativamente, com o controle das epidemias nas grandes cidades brasileiras, o modelo campanhista deslocou a sua ação para o campo e para o combate das denominadas endemias rural, dada ser a agricultura a atividade hegemônica da economia da época (POLIGNANO, 2001, p. 06).

Durante o processo de industrialização e urbanização, os trabalhadores que começaram a vender sua mão de obra, com o passar do tempo, passaram a reivindicar direitos trabalhistas. Foi com a mobilização da classe trabalhadora que os primeiros direitos sociais foram conquistados. No campo da saúde se deu pela aceleração da urbanização, que se encontrava em condições precárias de higiene, moradia e saúde (SALVADOR e TERRA, 2015).

Como já citado, a partir da criação das Caixas de Aposentadorias e Pensões, e a normatização com a Lei Elói Chaves-1923, a saúde no aspecto clínico, ficou a cargo do

²¹ “As práticas de fiscalização sanitária, inicialmente, conformavam-se de forma essencialmente policiaesca, caracterizando o “exercício de polícia”” (OLIVEIRA e MARUYAMA, 2008, p. 06).

sistema de previdência que estavam criando, e que se perpetuou também durante o processo de criação e consolidação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (SILVA, 2012).

Durante esse período, houve um aumento da medicina liberal²², onde quem tinha recursos poderia financiá-la, quem tinha vínculo empregatício era atendido pela saúde ofertada pela Previdência. Porém, aqueles que não podiam pagar por atendimento com medicina particular, nem tinham emprego, eram atendidos pelas Santas Casas, com viés filantrópico e mantidos pela igreja (AGUIAR, 2011).

No ano de 1930 se criou o Ministério da Educação e Saúde Pública. Foi uma medida provisória, do então presidente Getúlio Vargas, e reestruturada em 1953, pois ocorreu a separação da saúde e educação. Com essa demanda de um ministério e uma organização própria, é que surge o Ministério da Saúde. Mas isso não trouxe uma efetiva programação de ação em promoção da saúde. Apenas separou os órgãos. Um dos motivos para o impedimento de ações efetivas foi a instalação do Ministério em meio a instalações sucateadas (FONSECA, 2001).

No ano de 1967 foi promulgado o Decreto Lei 200, que estabelecia as competências do Ministério da Saúde. Nela ficou decidido que o órgão ficaria responsável pela formulação e coordenação das políticas nacionais de saúde, responsabilidade pelas atividades ambulatoriais, preventivas, saúde básica e educação, além de pesquisas (POLIGNANO, 2001).

Em 1975 foi estruturado o Sistema Nacional de Saúde, que possibilitou delimitação das áreas de atuação da saúde privada e pública, separando a medicina curativa que passa a ser competência do Ministério da Previdência. E a medicina preventiva torna-se serviço de assistência médica e hospitalar aos mais pobres, que não possuíam emprego e por isso não contribuíam para a previdência, e eram ofertados pelo Ministério da Saúde. Os recursos para financiamento da medicina preventiva não foram grandes. Porém, para a curativa, a quantidade foi superior, além do incentivo a criação de clínicas particulares e utilização de recursos públicos, principalmente da Previdência Social, para financiamento de construção e reforma de clínicas e hospitais privados (POLIGNANO, 2001; LIMA, FONSECA e HOCHMAN, 2005).

Durante o ano de 1975, a crise econômica refletiu na sociedade, a taxa de

²² “Trabalho liberal, caracterizado por apresentar a existência de clientela própria, canalizada através de processos informais, com a qual estabelece as condições de remuneração” (CAMPOS, 1988 *apud* MACHADO, 1997, p. 106).

desemprego cresceu, a desigualdade ficou cada vez mais eminente, a população começou a sofrer uma pauperização muito mais profunda.

O modelo de saúde previdenciário começa a mostrar as suas mazelas: - Por ter priorizado a medicina curativa, o modelo proposto foi incapaz de solucionar os principais problemas de saúde coletiva, como as endemias, as epidemias, e os indicadores de saúde (mortalidade infantil, por exemplo); - aumentos constantes dos custos da medicina curativa, centrada na atenção médica - hospitalar de complexidade crescente; - diminuição do crescimento econômico com a respectiva repercussão na arrecadação do sistema previdenciário reduzindo as suas receitas; - incapacidade do sistema em atender a uma população cada vez maior de marginalizados, que sem carteira assinada e contribuição previdenciária, se viam excluídos do sistema; - desvios de verba do sistema previdenciário para cobrir despesas de outros setores e para realização de obras por parte do governo federal; - o não repasse pela união de recursos do tesouro nacional para o sistema previdenciário, visto ser esse tripartite (empregador, empregado, e união) (POLIGNANO, 2001, p. 17).

Em 1983 houve a criação da AIS – Ações Integradas de Saúde, que era um projeto que acoplava ação e planejamento de três ministérios – Saúde, Previdência e Educação – na tentativa de mobilizar ações curativas, preventivas e educacionais. Nesse momento, há transição do país para uma democracia, o que levou a sociedade a debater e se posicionar para que tipo de democracia e quais direitos eles gostariam de conquistar. Por isso, movimentos sociais articulados como o da saúde, foram importantes para as discussões de propostas para a estruturação da política de Saúde, onde teve como momento de importância a VIII Conferência Nacional de Saúde. (POLIGNANO, 2001).

Durante esse período, a saúde passa a ser vista para além do caso de portar ou não uma doença, para ser entendida como resultado de múltiplos fatores, dentre eles: aspectos sociais, culturais, econômicos e biológicos. Ou seja, a saúde passa a entender que é resultado da ligação do indivíduo ao meio de produção da sociedade e sua inserção nesse processo (SALVADOR e TERRA, 2015). É o que destaca a Primeira Conferência Internacional sobre a Promoção da Saúde (1986 *apud* SURDI e TONELLO, 2007, p.222.), “[...] as condições e requisitos para a saúde são: a paz, a educação, a moradia, a alimentação, a renda, um ecossistema estável, justiça social e a equidade”.

Os movimentos sociais da saúde tinham como proposta, a partir da participação da sociedade civil e dos profissionais de saúde, a criação do Sistema Único de Saúde,

conforme o destaque do autor Bertolozzi e Greco (1996), na sua citação “Ao propor a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), tendo como diretrizes: a universalidade, a integralidade das ações e a participação social, além de ampliar o conceito de saúde, colocando-o como um direito dos cidadãos e um dever do Estado” (BERTOLOZZI e Greco, 1996, p. 392).

A União, antes de implementar o SUS, previsto na Constituição de 88, aprovou o decreto que criava o Sistema Unificado de Descentralização de Saúde (SUDS). Com isso, se fez a transferência da responsabilização de prestação de serviço de saúde, que era da previdência, para os estados, municípios e união (BERTOLOZZI e GRECO, 1996). Todavia, o grande avanço veio por meio da Constituição Federal de 1988, onde ficou oficializado a responsabilização do Estado para com a política de saúde.

O art. 198 traz como definição de Sistema Único de Saúde:

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada, e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I. Descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II. Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III. Participação da comunidade. Parágrafo único – o sistema único de saúde será financiado, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes (BRASIL, 1988).

Os principais pontos aprovados na Carta Magna de 1988 foram: o direito universal à saúde; a saúde como um dever do Estado; a constituição do SUS, integrando todos os serviços públicos em uma rede; além da preservação dos princípios aprovados pela VIII Conferência²³ e a participação do setor privado no SUS de forma complementar (BERTOLOZZI e GRECO, 1996, p. 393).

A Constituição demonstrava uma tendência do SUS de ser um modelo de saúde pública, que abrangeia as esferas de necessidades humana para saúde, trazendo a área como um direito de cidadania. Porém, somente em 1999, com a Lei 8.080, o sistema foi regulamentado, tendo como princípios fundamentais: a universalidade, equidade, integralidade, hierarquização, participação popular e descentralização (POLIGNANO,

²³ “Princípios Aprovados na VIII Conferência Nacional de Saúde - o princípio de que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, a ser implementado com a unificação, a democratização e a descentralização do sistema de saúde; ampliaram e politizaram o conceito de saúde, compreendido como resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra, e acesso aos serviços de saúde; e aprovaram propostas relativas às bases financeiras do sistema, incorporadas posteriormente ao texto constitucional e um dos principais problemas que o Sistema Único de Saúde (SUS) enfrentaria nas décadas de 1990 e 2000” (FALLEIROS, et al, 2006, P. 241).

2001).

O Sistema Único é uma rede de saúde, como dizem Erdeamann e Andrade (2013), que se esquematiza levando em consideração a população, território e estrutura logística. No Brasil, a estrutura de atendimentos se baseia nos níveis primário (atenção básica), secundário (média complexidade) e terciário (alta complexidade) (BRASIL, 2009).

A atenção básica é e ou deveria ser a porta de entrada do usuário ao sistema de saúde, que deverá encaminhar, se necessário, para as outras esferas de atenção. Ela é composta por postos de saúde, centros de saúde, unidades de Saúde da Família, etc. A atenção secundária oferece atendimento especializado em nível hospitalar e ambulatorial que auxilia no apoio de diagnósticos, terapêutico, além de prestar atendimento de urgência. Já na atenção terciária, estão os atendimentos hospitalares especializados, realizados em hospitais de grande porte, por se tratarem de procedimentos de grande risco de vida (BRASIL, 2009).

Para a possibilidade de acesso em todos os níveis de atenção, quando necessário, há a integralidade como um direito e é descrita como uma garantia do usuário em se ter atenção de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, e o acesso a todos os níveis de complexidade do Sistema de Saúde. Além de pressupor a atenção focal no indivíduo, na família e na comunidade, não recortando em ações ou enfermidade (BRASIL, 2009).

Além da integralização entre políticas de saúde com outras, deve haver articulação das esferas do governo, para devolver ações conjuntas. Segundo o Ministério da Saúde (2009), essas ações podem ser tanto com setores governamentais como com organizações não governamentais, com a finalidade de contribuir diretamente ou indiretamente com a promoção de melhores condições de vida e saúde para a população.

A partir do modelo político, econômico e ideológico neoliberal, como destacado no capítulo anterior, propõe e efetiva cortes de gastos públicos. Desta maneira, trazendo o sucateamento do caráter universal e público da saúde, não concretiza o princípio de universalização e integralização, mas a mercantiliza e a privatiza (CORREIA, 2007).

O Sistema Único de Saúde não enfrenta dificuldade somente nos aspectos financeiros e físicos, como destacado por Gouveia e Palma (1999). Deslandes (2004) destaca que se tinha um diagnóstico de satisfação dos usuários do Sistema Único de Saúde, onde se teve um número significativo de reclamações no quesito de tratamento de funcionários para com os pacientes. Esses reclamavam de intervenções

desrespeitosas e mesmo violentas nos serviços públicos de saúde. Pelo menos foi o que o documento do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (2000) trazia em suas primeiras argumentações.

Na perspectiva de superação dessas reclamações, nasceu o Humaniza SUS²⁴ que busca uma maior integração entre os gestores, trabalhadores e usuários do Sistema Único de Saúde. Isso, por meio de uma atenção integral à saúde, para haver maior participação nas esferas que compõe a saúde, no seu processo de decisões e debates, reduzir a fila de espera, ter um atendimento mais acolhedor, estabelecer vínculos, garantir direitos (DESLANDES, 2004).

A humanização no SUS é criticada por alguns autores. Conceição (2009) afirma que humanização em saúde é um conceito que não é bem visto e nem aceito por todos, e ela traz referências de Deslandes (2004), e também de Casate e Corrêa (2005), para demonstrar os questionamentos existentes sobre o assunto.

Segundo Deslandes (2004, *apud* Conceição, 2009), falar em proposta de humanização traz um questionamento de que, se há essa proposta, ela pode trazer uma afirmação de que anteriormente, na prática de saúde, não existia humanização. Já Casate e Corrêa (2005, *apud* Conceição, 2009) afirmavam que a humanização não é apenas um processo de valorização de atitudes de cidadania, mas também de revisão das formas de gestão.

Conceição (2009) exalta que a humanização abrange mais do que fatores de relação e gestão, e também de recursos tanto humanos quanto materiais, para a prestação de serviços de qualidade. Porém, destaca que há uma dificuldade dessa humanização se concretizar: a saúde vem recebendo baixos recursos, advindas da contrarreforma do Estado e problemas estruturais do próprio Sistema Único de Saúde. Com a não efetivação do que está delimitado na Constituição, o Sistema Único de Saúde sofre com a falta de profissionais em certas áreas do país, falta de estrutura, falta de recursos materiais e de planejamento (ALVES, 2014).

Devemos salientar que a estrutura dos níveis de atenção do SUS depende de fatores econômicos, territorial e de população. Isso significa que não é viável que em todas, ou quase todas as cidades e municípios, haja os três tipos de atenção. Além dos aspectos como índice geral de mortalidade, quantificação das doenças que mais exigem

²⁴ A Política de Humanização da Atenção e da Gestão (PNH), criada em 2003, tem por objetivo qualificar práticas de gestão e de atenção em saúde (BRASIL, 2010).

leitos para hospitalização (ERDEAMANN e ANDRADE, 2013; GONÇALVES e ACHÉ, 1999).

De modo a dar viabilidade ao processo de fazer a interligação dos níveis de atenção, previsto pelo SUS, que se tem a Portaria/SAS/Nº 55 de 1999, que regulamenta o Tratamento Fora de Domicílio – TFD, mas que foi ratificada pelas portarias nº. 399/2006.

O Tratamento Fora de Domicílio é um benefício que fornece auxílio a pacientes atendidos pela rede pública ou conveniados/contratados pelo Sistema Único de Saúde – SUS, em serviços a serem realizado em outro Município/Estado, desde que esgotadas todas as formas de possibilidades de se acessar o tratamento de saúde na localidade em que o paciente reside (BARBOSA et al 2010; BRASIL, 2009).

Trata-se, assim, de um benefício responsável por garantir acesso de pessoas, com doenças consideradas com necessidade de atendimento de média a alta complexidade. Dentre as doenças crônicas²⁵ que exigem tratamento de alta complexidade, o câncer é uma delas²⁶, por ser a segunda maior causa de morte por doenças no Brasil, segundo (BARBOSA et al, 2010).

Para se ter acesso ao benefício, é necessário requerer junto ao TFD do estado ou município de origem. O médico assistente do paciente, vinculado a uma unidade do SUS, faz uma solicitação, que posteriormente será analisada pela comissão nomeada por gestores municipais/estaduais. Essa comissão solicitará, quando for necessário, exames e documentos, para haver a liberação ou negar o acesso. Ou seja, o pedido é analisado caso a caso (BRASIL, 2009).

Se a solicitação for aprovada, o paciente com acompanhante ou não, receberá benefício a transporte (aéreo, terrestre e/ou fluvial); diárias de alimentação; diária de hospedagem, caso seja necessário (repasso financeiro). São recursos que serão disponibilizados para dar suporte a pacientes e ao acompanhante, caso ele necessite,

²⁵ Historicamente, uma das definições de doença crônica mais amplamente aceita é aquela proposta em 1957 pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge (Estados Unidos), na qual se incluíam todos os desvios do normal que tinham uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados (AZEVEDO et al, 2013).

²⁶ “As Doenças Crônicas Não Transmissíveis representam a maior carga de morbimortalidade no Brasil [...] doenças cardiovasculares, diabetes, câncer e doença respiratória crônica, predominantemente pelo controle do fumo, inatividade física, alimentação inadequada e uso prejudicial de álcool” (DUNCAN et al, 2012, p. 126).

além das despesas com preparação e traslado do corpo, em caso de óbito em TFD (BARBOSA et al, 2010; BRASIL, 2009).

Em 1999, quando a Portaria/SAS/Nº 055 foi aprovada, já trazia tabela de preços a serem de parâmetro para estados e municípios ao calcular o repasse do benefício oriundo da política.

Art. 11 – Incluir na tabela de procedimentos do SIA/SUS, os seguintes procedimentos:

Art. 12 – Fixar os valores dos procedimentos ora criados:

TABELA 1

423-5	Unidade de remuneração para transporte aéreo a cada 200 milhas por paciente/acompanhante.	R\$100,00
425-1	Unidade de remuneração para transporte terrestre a cada 50 km de distância por paciente/acompanhante.	R\$3,00
427-8	Unidade de remuneração para transporte fluvial a cada 50 km de distância por paciente/acompanhante.	R\$2,00
428-6	Ajuda de custo para alimentação de paciente e acompanhante quando não ocorrer o pernoite fora do domicílio.	R\$10,00
429-4	Ajuda de custo para diária completa (alimentação e pernoite) de paciente e acompanhante.	R\$30,00
437-5	Ajuda de custo para alimentação de paciente sem acompanhante quando não ocorrer o pernoite fora do domicílio.	R\$5,00
441-3	Ajuda de custo para diária completa (alimentação e pernoite) de paciente sem acompanhante.	R\$15,00.

Fonte: BRASIL, Ministério da Saúde, 1999.

Em 2007, houve mudanças na tabela de valor da ajuda de custo, que é baseada na tabela do SIGTAP (Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM – órtese, prótese e materiais do SUS). O reajuste de valores foi viabilizado pela Portaria MS/SAS nº 2.848/07.

TABELA 2

Descrição	SIGTAP (R\$)
Ajuda de custo para alimentação/pernoite de paciente	24,75
Ajuda de custo p/alimentação de paciente s/pernoite	8,40
Ajuda de custo p/alimentação/pernoite de paciente (p/tratamento CNRAC ^{nota})	24,75
Ajuda de custo p/alimentação/pernoite de acompanhante	24,75
Ajuda de custo p/alimentação de acompanhante s/pernoite	8,40
Ajuda de custo p/alimentação/pernoite de acompanhante (p/ tratamento CNRAC)	24,75
Deslocamento de acompanhante por transporte aéreo	181,50
Deslocamento de paciente por transporte aéreo	181,50
Deslocamento de acompanhante por transporte fluvial	3,70
Deslocamento de acompanhante por transporte terrestre	4,95
Deslocamento de paciente por transporte fluvial	3,70
Deslocamento de paciente por transporte terrestre	4,95
Deslocamento interestadual de acompanhante por transporte aéreo (p/tratamento CNRAC)	181,50
Deslocamento interestadual de paciente por transporte aéreo (p/tratamento CNRAC)	181,50

FONTE: AZEVÉDO,2016,p. 406.

O financiamento desse programa é autorizado para pacientes que precisam de tratamento em outro Estado/Município, que utilizam de serviços assistenciais, previstos no Piso da Atenção Básica – PAB²⁷.

Entre a necessidade de se deslocar de sua cidade de origem e não ter condições de se manter em outra localidade durante o período do tratamento, seja ele por não acesso ao TFD ou pelo baixo valor do auxílio, nascem às casas de apoio. Elas são estruturas de extrema importância para que essas pessoas possam ter acesso ao direito de serem atendidos pelo Sistema Único de Saúde.

²⁷ “O Piso de Atenção Básica – PAB consiste em um montante de recursos financeiros, que agregam as estratégias destinadas ao custeio de ações de atenção básica à saúde; Os recursos financeiros do PAB serão transferidos mensalmente, de forma regular e automática, do Fundo Nacional de Saúde aos Fundos de Saúde dos Municípios e do Distrito Federal” (BRASIL, 2006).

Isso pelo fato de seu caráter integrador de ações que influenciam na qualidade do tratamento, assim, trazendo a tendência de diminuição de casos de abandono do tratamento.

2.2 História e relevância das Casas de Apoio na prestação de suporte ao tratamento de indivíduos em trânsito no país.

As casas de apoio, segundo Gonçalves (2006), são instituições que oferecem serviços de atenção a pessoas, que por natureza social, precisam de cuidadas, moradia provisória para atender as demandas básicas, e garantia de acesso e manutenção a algum tipo de tratamento.

As casas de apoio são instituições organizadas e financiadas, na maioria das vezes, pela própria sociedade civil, que se estruturam para atender demandas específicas, por não poder atender a um grande contingente de pessoas. Além de terem o voluntariado como grande motor para realizar suas atividades (SILVEIRA e LIMA 2001; MENESCAL, 1996 *apud* LEAL, 2001).

Uma das áreas que a sociedade civil se estruturou para atender as demandas de tratamento fora de domicílio foi a do câncer e outras patologias, que necessitam de atendimento especializado. Há casas de apoio para atender as dificuldades desses usuários, espalhadas pelas cinco regiões do país, já que a migração de pessoas e famílias para o acesso ao tratamento é uma realidade (GRABOIS, 2013); (CONIACC²⁸).

Algumas casas de apoio prestam acolhimento de pessoas que utilizam o Sistema Único de Saúde e que são de outros estados/ municípios, ou seja, necessitaram migrar para alguma outra cidade para ter acesso ao tratamento, que não é oferecido em sua cidade de origem. As instituições geralmente atendem as demandas de alimentação, medicamento, realização de exames, e as não estejam sendo ofertadas na rede pública, como o transporte da casa de apoio para o hospital, repasse de alimentos, roupas e etc. Ofertam suporte para que os indivíduos tenham meios de acessar e não abandonar o tratamento (SILVEIRA e LIMA, 2001).

Suportes, esses, que vão para além do especificado no programa de Tratamento Fora de Domicílio. Conforme já citado, ele se restringe a disponibilizar transporte do

²⁸ CONIACC - Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer

estado de origem para o que o receberá, para realizar o tratamento, e diárias de alimentação, hospedagem, e na tramitação de transporte em caso de óbito.

As casas de apoio que não são organizadas, mantidas ou financiadas por governo, seja ele estadual ou municipal, não possuem um financiamento fixo, como já descrito anteriormente. Mas o Estado incentiva essas entidades a permanecerem prestando serviços, como por exemplo, pela isenção de impostos. Para conseguir a isenção de impostos, as entidades precisam de determinada certificação²⁹, e de uma análise de documentos da instituição para ser regulada. O reconhecimento dessas entidades, segundo a lei, inicialmente deve se dar pela criação de estatuto próprio, que descreva as regras de constituição, funcionamento e suas obrigações. Após a elaboração e autenticação desse estatuto é que se pode dar início ao processo de requerimento de títulos, que atribui à instituição o reconhecimento de capacidade de prestação de serviços, a possibilidade isenção de tributos, credibilidade e a chance de estabelecer parceria com o Estado.

A história de certificação das entidades começa sendo feita pelo Conselho Nacional de Serviço Social (1938-1993)³⁰, que registrava as entidades públicas e privadas, que prestavam serviços na área de assistência, existam critérios para a concessão de registro dessas instituições. Porém, nesse período, os serviços de assistência social ainda eram, segundo Raichelis (2007), uma mistura de ações eventuais e pontuais de órgãos, tanto governamentais quanto de grupos e entidades privadas. Ou seja, até 1988, a assistência social ainda não era um dever do Estado, não se enquadrava como uma política social integrante da seguridade social, e por isso, não existia a separação das atribuições da assistência social, da saúde e da educação, já que não existia uma delimitação de sua área de atuação.

Com a promulgação, em 1988, da seguridade social como política, a assistência social passou a ser dever do Estado em prestá-la a quem necessitar, de forma que não seja contributiva. A assistência, então, deixa de ser meramente uma ação interventiva de qualquer origem e fim, para se tornar uma política específica, com objetivo, atribuições e campo de ação determinado (SPOSATI e BONETTI, 2014).

²⁹ Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social – CEBAS, quando a entidade presta serviços de Assistência Social, no caso de entidades que prestam atividades de educação ou saúde, ela deve requerer o CEBAS de educação e de saúde.

³⁰ “Em 1938, no contexto do Estado Novo, é criado o Conselho Nacional de Serviço Social (CNSS), que, entre suas atribuições, opinava sobre as subvenções concedidas pelo governo federal às instituições assistenciais” (*Nota de Rodapé*, RAICHELIS, 2007, p. 126).

Em 1993, a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) trouxe como uma bandeira a normatização da assistência com criação do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), que ficou encarregado, dentre outras atribuições, de normatizar as ações públicas, estatais e privadas, além de passar a definir critérios para a concessão de registros e certificados às entidades privadas sem fins lucrativos. Algo que, desde 1938, era uma atribuição do então extinto Conselho Nacional do Serviço Social³¹.

Em consonância com a lei 12.101/2009 e 8.242/2014, há a distribuição de Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social – CEBAS, separando o que é da Assistência Social (sob-responsabilidade e supervisão do Ministério do Desenvolvimento Social – MDS); o que é da Assistência Social na Área de Saúde (sob-responsabilidade e supervisão do Ministério da Saúde, e com emissão dada pela Secretaria de Atenção à Saúde – SAS); e o que é da Assistência Social na Área de Educação (sob-responsabilidade e supervisão do Ministério da Educação). Essa separação se torna um marco, já que, anteriormente, a falta de especificações de área de atuação abrangiam atividades de saúde e de educação, como sendo vinculada a assistência social.

Para conseguir o Certificado de Entidade Beneficente da Assistência Social é necessário que a instituição esteja previamente inscrita no respectivo Conselho Municipal de Assistência Social ou no Conselho de Assistência Social do Distrito Federal, para que posteriormente lhe deem a permissão para ter o Cadastro Nacional de Entidades de Assistência Social – CNEAS, pois é a partir da consulta do Ministério do Desenvolvimento Social, a esse cadastro, que será possível emitir ou não o CEBAS da assistência social (BRASIL, 2015).

A separação ocasionou uma análise técnica das entidades e os serviços que por elas são prestados. Tanto que, para o recebimento do certificado na área de saúde, a entidade precisa atuar exclusivamente na área de saúde ou quando sua atividade preponderante é realizada na área de saúde (BRASIL, 2013).

O que acontece na Educação e Assistência é parecido, pois, apenas entidades que comprovarem que sua atuação seja predominante voltada para a educação, e para a

³¹ “A extinção do CNSS e sua substituição pelo CNAS deu-se em uma conjuntura política de críticas à conduta ética do Conselho, alvo de acusações de corrupção, apadrinhamento e clientelismo político no processo de concessão de registros e certificados de utilidade pública, isenções fiscais e subvenções às entidades prestadoras de serviços assistenciais” (RAICHELIS, 2007, p. 137-138).

assistência social, que irão conseguir em suas instâncias, a aquisição da Certificação de Entidade Beneficente de determinada política.

Então, por meio dessas certificações é que entidades de assistência tanto social, da educação, quanto da saúde, passaram a se responsabilizar pelas ações de sua determinada política central e norteadora.

Como já destacado anteriormente, a rede de atendimento do SUS é articulada em três níveis de complexidade. Nesses, se delimita onde seu planejamento, e onde é necessário e se autoriza estrutura para atendimento, levando em consideração aspectos geográficos, econômicos para implementação e manutenção dos aparatos físicos e materiais, além dos fatores epidemiológicos, impossibilitando a presença de todos os tipos de atendimento e de especialidades, em todas as cidades ou municípios.

Segundo Grabois (2013), sua pesquisa apontou que há um fluxo de pessoas de partes do Brasil em busca do tratamento de câncer, fora de suas cidades de origem, em especial, pacientes (crianças e adolescentes) da região norte e regiões periféricas do nordeste, que precisam se deslocar para as grandes metrópoles do país, como: São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Curitiba, Porto Alegre, Brasília, Goiânia, Fortaleza, Recife, Salvador, Manaus e Belém, para conseguirem atendimento.

Essa restrição de localidades que ofertam esse tipo de serviço é o principal motivo para essa transição de pessoas pelo país. Quando há possibilidade de acessar tratamento em locais relativamente próximos aos da cidade de origem desses indivíduos, não há comodidade para realizar essa locomoção (GRABOIS, 2013).

Assim, quando os pacientes precisam de tratamento especializado e necessitam se deslocar tanto elas quanto seus familiares, tem a sua qualidade de vida afetada.

O acesso aos serviços de saúde especializados em tempo útil é decisivo para aumentar a sobrevivência e melhorar o prognóstico, pois viabiliza diagnóstico acurado e tratamento adequado, principalmente quando a carga de doença está em fase inicial. No entanto, o acesso a esses centros em termos de distância, tempo e custo do transporte tem impacto profundo na qualidade de vida das crianças e de suas famílias, e o padrão geográfico de acesso pode ser informativo para o planejamento e alocação de recursos. Pesquisas sobre o atraso no diagnóstico de câncer em crianças apontam que os residentes em áreas rurais ou distantes têm dificuldade de acesso, porque precisam viajar grandes distâncias para chegar aos serviços de saúde especializados (GRABOIS, 2013, p. 379).

É nessa dificuldade e na tentativa de não desistir do tratamento que pacientes e

seus familiares precisam transitar pelo país. Isso propiciou as primeiras demonstrações de necessidade de casas de apoio para hospedar pacientes com doenças crônicas, como câncer, e criação de instituições que dessem apoio a esse público em fluxo. O Ministério da Saúde e hospitais oncológicos detectaram que fatores como alto custo de hospedagem, desgaste psicológico, físico, dificuldade de transporte, eram os principais motivos para abandono do tratamento (GONÇALVES, 2006).

Outro motivo que torna as casas de apoio relevantes, em especial, as que atendem doença oncológica, é o fato de o tratamento ser muito evasivo e proporcionar um desgaste físico, emocional e financeiro bastante alto (FERREIRA, 2015).

De tal modo, em face ao tratamento do câncer, o paciente necessita de acolhimento, preferencialmente por um ambiente que lhe agrade e, que lhe proporcione conforto e paz semelhantes aos encontrados em seu lar. As chamadas casas de apoio “propiciam um ambiente familiar, distanciando-se do aspecto hospitalar e aproximando-se do contexto da rotina doméstica. Reitera-se, então, a relevância destas instituições, uma vez que a dor, desfiguração, isolamento social e a iminência da morte fazem parte dos sentimentos vivenciados pela maioria dos pacientes submetidos a tratamentos oncológicos” (FERREIRA, 2015 *apud* SOARES, 2008; REZENDE, 2009).

Não há dados de quantidade real de instituições que prestam serviços de casa de apoio em todo o país, nem a contabilidade por regiões ou estados e o Distrito Federal, sejam de atendimento a qual enfermidade for, o que implica em uma dificuldade de se estudar o tema. Por isso, a utilização da CONIACC – Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer, como uma base de dados.

A Confederação possui 42 instituições filiadas de todas as regiões do país, sendo: Norte: uma filial no Pará; Nordeste: 11 filiais – uma em Fortaleza, três no Rio Grande do Norte, duas em Pernambuco, uma em Alagoas, quatro na Bahia; Centro-Oeste: três filiais – uma em Mato Grosso, uma em Mato Grosso do Sul, uma no Distrito Federal; Sudeste: 16 filiais – quatro em Minas Gerais, oito em São Paulo, uma no Espírito Santo, três no Rio de Janeiro; Sul: 11 filiais – seis no Paraná, uma em Santa Catarina, quatro no Rio Grande do Sul. Dentre essas filiais, 30 possuem casas de apoio.

No Distrito Federal, a única Instituição filial à Confederação é a Abrace – Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias. E é a instituição do estudo de caso desse trabalho de conclusão de curso.

Porém, existe no Distrito Federal outra instituição chamada Casa do Menino Jesus³², que não é contabilizada como filial a Confederação. As duas organizações são voltadas a prestar serviços de assistência ao tratamento. Ambas tem como base a casa de apoio para receber famílias de usuários com câncer e hemopatias, que chegam de outros estados.

A oferta de casas de apoio disponibiliza o acesso a serviço de abrigo provisório, acesso a recursos e materiais básicos para manutenção da sua vida e específicas do tratamento, além de assessoramento aos indivíduos.

Segundo Ferreira (2015), uma rede de apoio deve conceder duas formas de auxílio aos seus usuários. São elas: a instrumental e a emocional. O auxílio instrumental é aquela que proporciona repasse financeiro, incluindo o repasse de instruções ao sujeito. Já o auxílio emocional é aquele de empatia com o outro, de cuidar do próximo, lhes dando um sentimento de acolhimento. A autora ainda destaca que em instituições que prestam esse tipo de trabalho se nota que há uma rede de apoio que tange a promoção, prevenção e a recuperação da saúde de seus usuários. Fator que contribui para um cuidado e um tratamento oncológico mais humanizado em um momento de tamanha dificuldade.

De acordo com a conclusão da pesquisa de Ferreira (2015)³³, os usuários das casas de apoio, ligados a pessoas em tratamento oncológico, quando informados e identificados como sujeitos que deveriam utilizar dos serviços de uma casa de apoio, se sentiram, inicialmente, amedrontados, pelo temor de ter que vivenciar momentos difíceis em um lugar diferente, com pessoas diferentes e desconhecidas. Porém, após o momento inicial e a vivência dos entrevistados nessas casas, eles destacaram que os sentimentos deles passaram a ser de esperança, de acolhimento e cuidado. Uma sensação de que alguém está olhando por eles e os ajudando a enfrentar a doença e o tratamento, gerando neles um sentimento de gratidão e de importância dessas instituições em suas vidas.

As casas de apoio são importantes e relevantes para esses usuários. Essas entidades procuram dar uma rotina ao paciente, para além das idas e vindas do hospital,

³² Atende pacientes adultos em tratamento de câncer, na rede pública do Distrito Federal.

³³ O grupo da pesquisa foi composto por 15 pacientes entrevistados, havia oito mulheres e sete homens, em sua maioria, casados (oito), e que possuíam renda de até um salário mínimo (seis). Destes, seis possuíam ensino fundamental incompleto e três eram analfabetos. A idade variou entre 40 a 77 anos e os tipos de neoplasias mais encontrados entre os pesquisados foram as de mama, próstata, intestino, colo do útero e metástases. O tempo de tratamento da maior parte dos participantes (oito) foi de até seis meses, sendo que, conseqüentemente, o tempo de permanência na casa oscilou entre uma semana e sete meses de hospedagem (FERREIRA, 2015).

de respeitar individualidade de cada um, além de suprir todas as necessidades básicas, de ordem instrumental ou emocional. Isso ocasiona uma sensação de se sentir em casa e confortável, e que tende a fazer com que eles construam laços sociais, transformando o ambiente, antes desconhecidos, e que lhes geravam temor, em um local agradável (FERREIRA, 2015).

Casas de apoio compostas por serviços e funcionários que atuam de forma engajadora e respeitosa, traz uma satisfação ao hóspede. É ofertada a atenção de pessoas que se disponibilizam para ajudar os usuários, ocasionando uma sensação de segurança para o paciente. O relacionamento dos usuários com os profissionais é algo importante, já que o amparo dos funcionários proporciona ânimo e dá força aos pacientes, para que eles enfrentem o tratamento (FERREIRA, 2015).

Como já destacado, instituições que propiciam auxílio e, principalmente, de casa de apoio, não só para pessoas com doenças oncológica ou homeopática, são importantes, pois, em muitos casos as famílias não têm condições financeiras para viagens e hospitalizações, já que nem sempre a política do TFD funciona de forma adequada, e de ser um benefício de baixo valor de repasse para os pacientes. Além de ter profissionais a sua disposição para lhes orientar durante suas dúvidas, que possivelmente os pacientes e familiares apresentem durante o tratamento. Todos os serviços oferecidos pela instituição são de caráter protetivo e impulsionador, para que não haja abandono do tratamento (GOUVEIA e PALMA,1999); (SÉLOS e COSTA, 2014).

A Abrace, instituição analisada nesse trabalho, assim como outras organizações, é um local de oportunidade de abrigo e facilitador de acesso e continuação de tratamento de crianças e adolescentes com câncer e hemopatias.

Abrace é uma instituição reconhecida no Distrito Federal, com 30 anos de história. Da mesma forma em que ela surgiu, possivelmente, outras também nasceram da união e articulação de pessoas que tiveram contato com a experiência relacionada com o agravamento da condição de saúde, ou algum outro problema, e que ocasionou a percepção da necessidade em se concretizar uma iniciativa de prestar serviços de proteção a pessoas mais vulneráveis, ou sem a cobertura por algum tipo de política que esteja deficitária.

2.3 ABRACE

A Organização Não Governamental Abrace – Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias, se define como uma associação de utilidade pública, sem fins econômicos. Tem como finalidade prestar serviços de assistência às famílias de crianças e adolescentes que buscam tratamento para essas patologias, que são atendidas pelo Sistema Único de Saúde no Distrito Federal e regiões do Entorno.

A instituição, em seu Estatuto Social de 2015, destaca em seu Capítulo I, Art. 2, inciso 1º- Da Sociedade, Denominação, Sede, Área de Ação, Finalidade, Duração e Foro, dispõe que:

Artigo 2º A Associação tem por finalidade promover o apoio e a assistência às famílias de crianças com problemas onco-hematológicos, especialmente nos campos moral, social, material e educacional de acordo com programas específicos a serem definidos e aprovados em conformidade com as normas preconizadas no presente Estatuto, bem como, apoio à pesquisa no campo da hematologia e oncologia, celebração de Convênios e Contratos de Gestão de Saúde: §1º. A Associação prestará serviços gratuitos permanentes sem qualquer discriminação a sua clientela (ABRACE, 2015).

Muito desse Estatuto Social vem de encontro e é um reforço ao Programa Alfa, que foi um conjunto de diretrizes, que está em vigor por meio do Estatuto que o substituiu, que norteou e ainda norteia as ações da instituição.

TABELA 3

Programa Alfa - Diretrizes Fundamentais - Maio de 1986
1. Assistência Moral às famílias quando dado o diagnóstico.
2. Assistência durante e após o tratamento.
3. Assistência financeira e material às famílias carentes.
4. Acompanhamento do tratamento das crianças internadas, com apoio financeiro, material, social e recreativo.
5. Orientação às famílias quanto aos cuidados e procedimentos durante e após o tratamento.
6. Busca da melhoria das condições hospitalares, locais de tratamento e internação medicamentos e equipamentos.
7. Assistência às famílias de outras localidades, especialmente nos períodos de internação e altas temporárias.
8. Acompanhamento do tratamento de crianças carentes, após alta hospitalar.
9. Busca de melhores condições de trabalho para os profissionais envolvidos em todas as fases de tratamento.
10. Despertar a sociedade e autoridades governamentais para a enfermidade, possíveis causas e consequências sociais, desmistificando a doença

FONTE: FERREIRA, 2012, p. 58.

A instituição é devidamente registrada no Conselho de Assistência Social do Distrito Federal – CASDF, como destacado no ANEXO 4, lhe permitindo ter Inscrição de Entidade e Organização de Assistência Social, e no Conselho Regional de Assistência Social. O Ministério do Desenvolvimento Social, que tem a ação de deferir e reatualizar a Certidão de Entidade Beneficente de Assistência Social (ANEXO 1), que é um documento de reconhecimento de prestação serviços de assistência social.

- CNAS nº 109/2009- Art. 1º, III - a) Serviço de Acolhimento Institucional, na modalidade de Casa de Passagem;
- CNAS nº 27/2011- Caracteriza as ações de assessoramento e defesa e garantia de direitos no âmbito da Assistência Social;
- LEI Nº 8.742/1993 – Art. 3º - Art. 3º Consideram-se entidades e organizações de assistência social aquelas sem fins lucrativos que, isolada ou cumulativamente, prestam atendimento e assessoramento aos beneficiários abrangidos por esta Lei, bem como as que atuam na defesa e garantia de direitos.

Porém, analisando o decreto 8.242/2014, que regulamenta a lei 12.101/2009 sobre a certificação das entidades beneficentes de assistência social, que regula os procedimentos de isenção de contribuições para a seguridade social, e que alterou a Lei nº 8.742/1993, outro argumento para se utilizar, para a aceitação da inscrição da Abrace como entidade e organização de assistência, e, posteriormente, conseguir o Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social, poderia ser o seguinte:

Decreto 8.242/2014

Capítulo IV - Da Certificação das entidades de Assistência Social:

Art. 38. Poderão ser certificadas as entidades de assistência social que prestam serviços ou executam programas ou projetos socioassistenciais, de forma gratuita, continuada e planejada, e sem discriminação de seus usuários.

§ 2º Observado o disposto no *caput* e no § 1º, também são consideradas entidades de assistência social: III- as que realizam serviço de acolhimento institucional provisório de pessoas e de seus acompanhantes, que estejam em trânsito e sem condições de autossustento, durante o tratamento de doenças graves fora da localidade de residência.

Com a certificação, as entidades, como a Abrace, passam a ser reconhecidas como Entidades Beneficentes da Assistência Social, e, por isso, recebem isenção de contribuições para a Seguridade Social, como está prevista na lei 12.101/2009 e isenção de impostos como previsto na lei 9.532/1997, conforme descrito abaixo:

Lei 12.101/2009 Capítulo I - Art. 1º A certificação das entidades beneficentes de assistência social e a isenção de contribuições para a seguridade social serão concedidas às pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, reconhecidas como entidades beneficentes de assistência social com a finalidade de prestação de serviços nas áreas de assistência social, saúde ou educação, e que atendam ao disposto nesta Lei.

Lei 9.532/1997 - Art. 15. Consideram-se isentas as instituições de caráter filantrópico, recreativo, cultural e científico e as associações civis que prestem os serviços para os quais houverem sido instituídas e os coloque à disposição do grupo de pessoas a que se destinam, sem fins lucrativos.

Tais isenções contribuem para a manutenção do orçamento da instituição, já que não possuem recursos financeiros fixos. As fontes de recursos financeiros da Abrace, em seus documentos, são destacados que advém das: 1) Mensalidade dos Contribuintes;

2) Doações espontâneas da comunidade (pessoa física ou jurídica); 3) Subvenções³⁴ de órgãos Públicos; 4) Rendas provenientes de promoções e eventos especiais; 5) Alienações de bens da Abrace e resultado de aplicações financeiras; 6) Convênios e parcerias com instituições públicas e privadas, e outras formas de passíveis de angariação de recursos.

Os principais financiadores, que são as grandes empresas, se propõem a demonstrar e praticar a responsabilidade social, e tem se tornado uma tendência. Para além dessas características, Menescal (1996 apud Leal, 2001) destaca, como algo que para além da solidariedade, que se evidencia muito nessas organizações.

Com relação à renda gerada pelas mensalidades dos contribuintes e contribuições, ela parte de uma das principais características do terceiro setor, a obtenção de recursos via coletividade. O terceiro setor vai usar de mecanismos ideológicos do capital, como a de solidariedade, para adquirir como resultado, participação da comunidade como base de apoio seja financeiro como de voluntariado (GOHN, 2013).

Mas Raichelis (2007) ainda ressalta outra faceta dessas organizações, que são as parcerias com a esfera pública, tendência que vem se intensificando, e que acabam financiando atividades projetadas por essas instituições. A Abrace, por exemplo, conforme aponta documentos de auditorias financeiras dos anos de 2012-2014, recebeu recursos por meio do Fundo Nacional de Saúde.

A análise documental mostra que durante esses dois anos, a entidade, por meio de dois convênios realizados com o Fundo Nacional de Saúde, recebeu transferência de recurso do estado sem a necessidade de investimento em contrapartida.

Será exigida contrapartida das Entidades Privadas, de acordo com os percentuais previstos no art. 43 da Lei 11.514/07, considerando-se para esse fim aqueles relativos aos Municípios onde as ações forem executadas. A exigência de contrapartida não se aplica às entidades de assistência social e saúde, registradas no Conselho Nacional da Assistência Social – CNAS (BRASIL, 2008).

³⁴ “Subvenções são as transferências derivadas da lei orçamentária e concedidas por órgãos do setor público a entidades, públicas ou privadas, com o objetivo de cobrir despesas com a manutenção e o custeio destas, caracterizadas ou não pela contraprestação de bens e serviços da beneficiária dos recursos. As subvenções subdividem-se em: a) sociais – aquelas destinadas a entidades, públicas ou privadas, sem finalidade lucrativa, de natureza assistencial, médica, educacional ou cultural, com vista a estimular a prestação de serviços essenciais, em suplementação à iniciativa privada” (FONTE: Normas Brasileiras De Contabilidade).

Segundo as orientações gerais do Manual de Cooperação Técnica Financeira, por meio de Convênios (2008), a cooperação técnica e financeira com Estados, Distrito Federal e Municípios (tanto para instituições públicas quanto privadas sem fins lucrativos) ocorre por intermédio de convênios, que segundo as orientações estratégicas do mesmo documento, serão celebradas com entidades atendam ao disposto no art. 34 da Lei nº 11.514 /07 (LDO 2007). O artigo 37 da Lei nº 11.514/07, destaca que:

Art. 37. É vedada a destinação de recursos a título de auxílios, previstos no art. 12, § 6º, da Lei nº 4.320, de 1964, para entidades privadas, ressalvadas as sem fins lucrativos e desde que sejam: III - voltadas para as ações de saúde e de atendimento direto e gratuito ao público, inclusive assistência a portadores de DST/AIDS, prestadas pelas Santas Casas de Misericórdia e por outras entidades sem fins lucrativos, e que estejam registradas no Conselho Nacional de Assistência Social – CNAS (Brasil, Casa Civil, 2007).

Então, por essa normativa, mesmo sendo uma entidade que tem certificado e certidão ligadas à prestação de serviços de assistência, a Abrace possui a possibilidade de conseguir convênios com o Ministério da Saúde.

A prestação de serviços de assistência não está restrita ao ato de repasse de recursos, sejam eles de cunho material ou financeiro. A instituição aqui analisada traz no seu processo histórico a articulação com seus usuários, para se alcançar garantia de direitos. Isso fica evidenciado quando ela coloca como um dos grandes marcos de sua história, a pressão feita ao Estado, para que este, enquanto esfera de prestação de serviços públicos de saúde universal, atenda as demandas próprias de pacientes com Câncer e Hemopatias do Distrito Federal e de indivíduos que vieram de outras partes do país. A incidência dessa migração para o DF é grande, pois, como pontua Grabois (2013), há uma migração de famílias com crianças adoecidas para as grandes capitais e estado com maior estabilidade econômica.

A ABRACE em 2015 prestava as seguintes atividades:

- a) Programa Acolhimento: Avaliações, intervenções/acompanhamentos sociais e psicológicos; visitas domiciliares e hospitalares; atendimento emergencial; suporte material (auxílios) como: vestuários, móveis, cestas básicas, remédios, passagens; orientações e atendimentos diversos.
- b) Casa de Apoio: Hospedagem completa (refeição, roupas de cama e banho e materiais de higiene); transporte, para idas e vindas aos hospitais, laboratórios, rodoviária e aeroporto; atividades lúdicas, recreativas, ocupacionais; atendimento e

acompanhamento social e psicológico; aplicação de Reiki; tratamento odontológico para a família do usuário; suporte material, por meio de doação de medicamentos, exames, vestuário, passagens interestaduais, cestas básicas, brinquedos, dentre outras.

c) Programa Encontro: reunião mensal, com os pais, famílias e assistidos infanto-juvenis, com dinâmicas em grupo, que buscam desencadear um processo mais eficaz e construtivo de informações e orientações às famílias, quanto aos aspectos de saúde, psicológico, sociais e de cidadania, incluindo direitos e deveres.

d) Programa Willian (Cuidados Paliativos): tem como objetivo acompanhar criança/adolescente e sua família após o prognóstico de sem possibilidade de cura, no contexto psicológico, social e material, até o seu óbito, objetivando qualidade de vida, dignidade, preparação emocional para o enfrentamento da situação de terminalidade, e preparo dos pais para o desapego e enfrentamento da perda. As atividades são integradas com a equipe da Rede Pública de Saúde e se dão por meio de atendimentos sociais e psicológicos – individuais e em grupo; visitas domiciliares, programadas semanalmente com as necessidades de cada usuário, ou emergência; visitas hospitalares, escolares, passeios, visando maior integração da família e realização de sonhos do usuário, além de suporte material – doação de auxílios e/ou empréstimos de material hospitalar. É ainda realizada uma visita de pêsames após o óbito.

e) Revitalização de Moradias: A Abrace atua junto às famílias que se encontram em situação de vulnerabilidade socioeconômica e em situação precária de habitabilidade, saneamento básico. Tal atuação visa prevenir ocorrências decorrentes dessa precariedade, no que se refere ao estado de saúde do usuário em tratamento. Assim, melhorar a situação de habitualidade, das condições estruturais de moradia, promove-se a qualidade de vida. O mapeamento de cada família é realizado por meio de relatos, visitas domiciliares e, contato com a rede socioassistencial dos municípios, onde a família pode demandar recurso assistencial.

f) Passeios/lazer: Promoção de passeios com os usuários e familiares, por pontos turísticos da cidade, museus, teatros, cinemas, zoológico, parques de diversão e atividades esportivas ³⁵.

³⁵ Usando como referência Parker (1999 *apud* SURDI e TONELLO, 2007), para falar de lazer, o autor considera que esse tipo de atividade proporciona uma fuga dos problemas, uma busca por liberdade e de prazer. Fazendo um contraponto entre essa afirmativa com a da Organização Mundial Da Saúde (2007 *apud* SURDI e TONELLO, 2007), sobre a saúde ser “[...] um estado de completo bem estar físico, social e mental [...], podemos perceber que promover oportunidade de lazer é colaborar para melhora da saúde, por isso é pertinente e importante a interlocução entre as duas” (SURDI e TONELLO, 2007).

g) Serviço Odontológico: Destina-se a atender os familiares dos usuários, sendo encaminhados por assistentes sociais que prestaram atendimento a estes, em ambulatório ou na Casa de Apoio³⁶.

Analisando a instituição, além do aspecto de ofertar uma casa de passagem e de ter a função de assessoramento dos indivíduos, ela presta serviços que vão complementar a ação de manutenção e melhora da condição de saúde de seus indivíduos. Isso, pelo fato de que a instituição presta atendimento de demandas, que tem como objetivo central proteger e dar suporte ao tratamento do câncer e hemopatias, para que ele seja eficiente e aumente as chances de cura dos usuários.

Levando em consideração a citação de Mendes (2015), se pode afirmar que a Abrace, com os serviços, promove a assistência à saúde: “Conceito de assistência à saúde entendido como o efeito de ações que promovam melhores condições de vida para a população atendida” (MENDES, 2015, p. 38).

Os serviços que a Abrace oferece, em comparação com o atendimento que o TFD garante ao beneficiário, vão para além, mostrando a ação de proteção e manutenção da saúde dos pacientes e familiares, onde não se engessa no tratar da doença, para tratar de outros aspectos, como cultural, acolhimento mais humanizado e um acompanhamento do durante e pós-tratamento.

O TFD, quando presta o pagamento de transporte para paciente e responsável, é somente para o deslocamento dos mesmos de sua cidade de origem, para a cidade de destino. Porém, analisando outras condicionalidades de locomoção de um paciente para o tratamento, há sempre a necessidade de deslocamento do local de abrigamento (seja em casa de apoio seja em hotel) para o hospital referência. Esse deslocamento não é levado em consideração nas normativas do programa de Tratamento Fora de Domicílio. Já em casas de apoio, como a Abrace, há a preocupação o deslocamento: é oferecido aos usuários e seus familiares, transporte gratuito da casa até o hospital, laboratório, aeroporto e rodoviárias.

No processo de hospedagem, o TFD somente contribui com o pagamento da acomodação em hotel, sem levar em consideração que o indivíduo. Para se ter saúde, não é só ter ausência de patologias, também há fatores sociais e culturais que

³⁶ Os maiores problemas enfrentados por usuários são: tempo de espera na fila para serem chamados para tratamento; tempo de espera de atendimento (SOARES, 2013). Por isso, se torna válido a prestação desse serviço na ABRACE, principalmente pelo fato da demanda ser menor e agilizar o processo de atendimento.

contribuem no processo da condição de bem-estar. Então, analisando criticamente a política, não há preocupação do governo em promover acesso à cultura e educação, durante o tratamento. No entanto, a Abrace traz um programa específico para isso, que possibilita a seus usuários terem contato com fatores culturais. O que pode demonstrar que a instituição tem a percepção mais abrangente da condição de bem estar, trazendo essa experiência como uma possibilidade de contribuição para o processo do tratamento.

Outra diferença que se percebe é no caso de haver óbito: o TFD prescreve somente que, quando ocorrer essa situação, o estado de origem do paciente deve se responsabilizar pelo transporte desse corpo até sua cidade origem. Já na Abrace, há um programa também especializado para essa situação. O trabalho está envolvido no antes, durante e depois do óbito, por intermédio do Programa Willian. Nos casos de descarte de possibilidade de cura, a instituição passa a ter um trabalho interligado com a rede sócioassistencial do hospital da rede de saúde do Distrito Federal, para com esse paciente em estado terminal. Também faz repasse de recursos materiais, financeiros e culturais, quando necessário, para o preparo e conforto tanto do usuário quanto de seus familiares, para a chegada do fim da vida do paciente. Ou seja, há a preocupação e integralidade no cuidado com toda a família.

No caso dos responsáveis, no programa de Tratamento Fora de Domicílio, eles recebem atenção por meio da disponibilidade de passagem e recurso para suprir sua alimentação e acomodação. Outros tipos de ações para com essas pessoas não são previstas. No caso da Abrace, eles promovem ações voltadas a atender também demandas desses acompanhantes, principalmente com atendimento odontológico, para os familiares, já que dos pacientes só podem ser realizados no hospital referência do tratamento e com programa de acolhimento.

O acesso à alimentação³⁷ específica para esses pacientes é importante, já que o tratamento traz insuficiência de substâncias importantes para o funcionamento do organismo, o que, sem dúvida, interfere na condição de saúde desses usuários. O TFD, por proporcionar um baixo recurso para a alimentação, conseqüentemente, limita o acesso a uma alimentação saudável e de qualidade para essas pessoas. Na Abrace há o cuidado com a alimentação, propiciando para aqueles que estão na casa de passagem, a

³⁷ “A sobrevivência/boa nutrição da criança é o resultado imediato de uma relação dinâmica entre sua dieta e suas condições de saúde (causas imediatas), a cada momento. Esta relação, por sua vez, é o resultado dinâmico da interação entre a segurança alimentar domiciliar (disponibilidade de uma alimentação variada de qualidade, continuamente) os cuidados oferecidos pela unidade familiar à criança (aleitamento, preparo de alimentos, estimulação psicomotora, carinho, higiene, etc.), ambiente saudável e disponibilidade de serviços de saúde (determinantes mediatos)” (VALENTE, 2004, p. 67).

disponibilidade de seis refeições diárias, além da compra de suplementação quando necessário. Já para os que moram no Distrito Federal, a atenção nesse quesito também é levada em consideração: em atendimentos são repassadas cestas básicas para as famílias, além de também entregar suplementos quando há prescrição médica.

Fazendo o contra ponto do programa do Estado e os programas da Abrace, podemos perceber que há limitações no Tratamento Fora de Domicílio (TFD). A integralidade à saúde é restrita, e visualizando a normativa deste benefício e a tabela, mesmo que desatualizada, demonstra um repasse de auxílio que não consegue ser o suficiente para suprir necessidades advindas do tratamento complexo, como o do câncer e de outras doenças crônicas.

Porém, ainda analisando as primícias do TFD, como benefício para efetivar o acesso à saúde, também não consegue resolver todas as questões que envolvem a integralidade de ações de promoção de saúde. Levando em consideração o princípio da integralidade em saúde, como a associação entre práticas de saúde e as práticas assistenciais. Quando se mesclam as duas práticas, proporciona-se um conjunto de ações preventivas, curativas, individuais e coletivas nas diferentes esferas do sistema (FRACOLLI, 2011).

A escassez de programas culturais são exemplos de ausência, com enfoque para a manutenção e incentivo para o enfrentamento do tratamento. Há um isolamento e falta de rede de apoio para que isso ocorra. Política de transporte e turismo também são deficitárias, pois o governo da cidade fim, deixam os pacientes de outros estados com a insegurança de se locomover em cidade que não é a sua e precisa utilizar recurso do TFD, que é muito baixo, para ainda atender a demanda de transitar entre os espaços necessários. Também, faltam políticas de atendimento multidisciplinar para acompanhar os usuários que entram em processo de cuidados paliativos por causa do momento terminal.

Esses são alguns aspectos que mais transparecem como fatores que fazem falta para a efetivação da integralidade do Sistema Único de Saúde. Se a concepção de saúde já foi mudada, efetivar políticas que articulem a real prevenção e acesso digno a um tratamento é de extrema necessidade e importância. Nesse cenário de precariedade e insuficiência das ações de integralidade à saúde, casas de apoio, como as da Abrace, emergem proporcionando a efetivação de serviços que possibilite a diminuição de abandono ao tratamento.

Nessa perspectiva de analisar os serviços que a instituição presta, é que se teve a necessidade de realizar entrevistas com alguns dos componentes estruturantes da Abrace, funcionários e voluntários. A proposta é a de entender a visão que esses indivíduos possuem da ação da entidade e a interferência da mesma na vida e na condição de tratamento dos pacientes que atendem.

Além de trazer o contraponto de até onde essas atividades garantem acesso a direitos e ou realizam a manutenção de um aparato de desresponsabilização do Estado, sem questioná-lo, e tentar entender se ela se enquadra na posição revolucionária, reformista, conservadora ou reacionária, como destaca (ANDRADE, 2015).

CAPÍTULO III: ABRACE: AJUDA OU DIREITO? A APREENSÃO DOS DIRIGENTES E PROFISSIONAIS DA INSTITUIÇÃO.

O presente capítulo traz a análise dos dados obtidos pela pesquisa de campo realizada na Abrace, com funcionárias, voluntárias e a diretora/fundadora da instituição. A pesquisa foi realizada com a finalidade de alcançar o cumprimento dos objetivos norteadores do presente trabalho, refletindo sobre a dicotomia apresentada pelo Terceiro Setor. Entendemos que esse, por um lado, pode garantir o atendimento de uma necessidade e materializar o acesso a direitos, por outro, pode significar a restrição da responsabilidade estatal em garanti-los.

Os dados coletados nas entrevistas serão analisados, por meio da correlação com os referenciais teóricos apresentados nos capítulos anteriores. O eixo de análise partirá de três questões centrais: 1) Fundação da Abrace; 2) “Serviço de acesso a direitos ou ajuda?”; 3) “Abrace: apoio solidário às famílias ou agente de defesa e assessoramento garantia e acesso a direitos?”. Em cada eixo, serão destacadas as argumentações mais recorrentes e divergentes das sete entrevistas realizadas. Foram entrevistadas três funcionárias, três voluntárias e a diretora de Assistência Social e Hospitalar e uma das fundadoras da instituição, a Sra. Maria Ângela Marini, que previamente concordou em ser identificada na escrita desse trabalho, por iniciativa própria.

Sobre as demais entrevistadas, destacam-se todas que possuem uma média de cinco anos de participação na instituição, seja integrando o corpo de funcionários ou de voluntariado.

O primeiro eixo, a seguir, traz a transcrição das respostas mais recorrentes nas entrevistas, com relação à fundação da instituição. O que motivou o seu surgimento? Quais foram as primeiras iniciativas e pretensões do grupo fundador?

3.1- Fundação da ABRACE

Foi possível perceber que o processo de fundação da instituição é um tema que não traz muitas dúvidas a quem está nesse espaço. Sempre que necessário, funcionários e voluntários relatam esse processo trazendo argumentação de certeza, orgulho e carinho. Percebe-se isso pelo fato da publicitação da sua história e suas ações, via *marketing*, palestras, realizadas para os próprios funcionários e voluntários, quanto para a comunidade.

Todas as entrevistadas ressaltaram, de alguma maneira, que a instituição nasceu de uma motivação pessoal. No caso, cinco famílias que tinham a experiência comum de seus filhos estarem com leucemia e conviverem nas dependências do Hospital de Base do Distrito Federal, principalmente no banco de sangue. Na fala de uma voluntária e da diretora e fundadora, a motivação pessoal desse grupo de pais é destacada:

Eu acho que inicialmente era um processo de negação de luto, os próprios pais que se reuniram pra fazer algo positivo a partir da experiência de dor. Então, ajudar ao outro é uma maneira pra eles de se ajudar, e hoje depois de trinta anos, nós temos uma multiplicação de apoio (Voluntária 1, Entrevista, 2016).

Mas porque nós fundamos a instituição? Por amor aos nossos filhos, e por ver crianças que estão passando pelo mesmo problema e não tem nenhuma condição de buscar outra alternativa (Sr.^a Maria Ângela Marini, Entrevista, 2016).

A união entre essas cinco famílias, para criar a instituição, só foi possível devido às condições financeiras dos casais fundadores, além de contatos com terceiros. Como relatado pela Sra. Maria Ângela, quatro representantes parentais desse grupo fundador eram funcionários públicos, ou empregados formais, onde somente ela e o esposo trabalhavam de forma autônoma. Isso, conseqüentemente, trazia uma flexibilidade de horário para eles, fato que os fizeram ser responsáveis por dedicarem mais tempo ao processo de criação e estabilização inicial da instituição, além de ceder espaço da própria casa e do escritório, para realizar as reuniões da instituição que estava nascendo e se estruturando.

Segundo Gohn (2013), as entidades de terceiro setor possuem a característica de surgirem a partir de iniciativas de pessoas com melhores recursos financeiros. Esse fenômeno explica as recorrentes contribuições das entrevistadas nesse sentido, quando perguntadas sobre como e porque a instituição foi criada. Bastantes falas destacaram que o fator da condição financeira desses fundadores foi importante, para que se tivessem as ações e a criação da instituição.

Em acordo com o que já foi abordado nos capítulos anteriores, a instituição se encaixa em aspectos em comum que as ONGs possuem, de acordo com Menescal (1996 *apud* LEAL, 2001): possui o perfil da solidariedade, sendo uma instituição de terceiro setor, sem fins lucrativos, que se dedica a prestar serviços ligados à saúde, educação e bem-estar social, e baseada em uma iniciativa de solidariedade. Isso, de fato, reflete a Abrace e o grupo fundador: a evidência do sentimento em amenizar suas dores e

angústias, ocasionadas pela vivência do tratamento de um filho, os motivaram a criar uma entidade para colaborar com outras famílias que estão passando pelas mesmas dificuldades, mas que detêm menos recursos.

Também se fez presente nas argumentações que, 30 anos atrás, um dos motivos para a criação da instituição seria a ineficiência da saúde. Tal afirmação foi uma análise pessoal, que usou como contraponto a atual situação da saúde em comparação com as políticas vigentes à época. As entrevistadas queriam evidenciar que era uma década conturbada e com menos avanços, tanto tecnológicos quanto de efetivação de políticas públicas no país.

Porém, a partir da argumentação da fundadora, percebe-se uma contradição: ela afirma que na época em que sua filha fazia tratamento, e se iniciaram a união das famílias para se criar a instituição, ela não teve gastos com o material hospitalar e medicação básica para o tratamento de leucemia. Ela traz a ressalva de que o número de atendidos na área onco-hematológica, no Hospital de Base de Brasília, em 1986, era de 50 crianças. Ela lembra que a maior dificuldade era das famílias terem condições de se locomover entre hospital e casa. Ou seja, em dispor de recurso para arcar com as passagens, tornando-se maior fator para o abandono ao tratamento.

As mudanças sociais interferem diretamente na implementação das políticas públicas, e a transição ao qual a política de saúde passou demonstra isso. Anteriormente, a saúde era promovida por curandeiros e parteiras, realizados em domicílios. Depois, com médicos, farmacêuticos e cientistas, que passaram a ter seus escritórios e laboratórios, além das casas de misericórdias; saída do âmbito previdenciário; os aparatos de estrutura física para saúde básica até as mais complexas, separando-as em níveis e estabelecimentos de referência para cada um dos níveis, espalhados pelo país. Isso ocorreu pelo desenvolvimento da população, dos meios urbanos e rurais, dos econômicos e tecnológicos.

A história de Brasília, até a concretização do Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF), demonstrou um interesse do Estado em organizar a saúde. Com a construção da nova capital, também se teve a elaboração de um projeto de base em saúde para cidade, já que a pretensão era de expansão populacional na região. O hospital seria o centro de referência da cidade, por incorporar em seu quadro, diversas especialidades e equipamentos de alto padrão, além dos números de especialistas que se deslocaram para o então novo hospital (DISTRITO FEDERAL, 2015).

Em 1960, o Hospital de Base foi fundado. Em 1978, dezoito anos após a inauguração do hospital, se teve a proposta de hierarquização da atenção a saúde. O HBDF passou a ser referência em atendimentos de nível de alta complexidade, e se criou outros hospitais e centros de atendimento de saúde, para os outros dois níveis (DISTRITO FEDERAL, 2015).

Dentro da realidade de promoção à saúde, a origem histórica, o contingente populacional, a situação econômica e política vão interferir na estrutura da rede, em níveis e onde se instalaram as entidades físicas. No período de surgimento da entidade, o tratamento, por ter sido prestado em um momento em que o hospital e os recursos chegavam, e por ser ainda uma estrutura e um contingente pequeno de crianças necessitando de tratamento onco-hematológico, a população de Brasília³⁸⁻³⁹ era menor⁴⁰⁻⁴¹, e um financiamento que atendesse as demandas podem ter sido fatores para que os insumos básicos do tratamento fossem ofertados e acessados pelos pacientes.

No Distrito Federal, a locomoção entre casa e hospital, é uma dificuldade encontrada até os dias atuais, onde a estrutura da cidade é caracterizada por concentrar maiores recursos, entidades e órgãos públicos no Plano Piloto⁴². As pessoas que habitam as cidades que surgiram no Entorno de Brasília, possuem dificuldades para se locomover, pelo sistema de transporte ser majoritariamente rodoviário e que não atende as demandas da população, por ter uma distância significativa de sua localidade⁴³ até o

³⁸ Segundo o censo demográfico de 1980 do IBGE, Brasília era denominada como área metropolitana da cidade, compreendida e limitada pela Estrada Parque Contorno (EPCT), que segue, aproximadamente, a linha do divisor de águas da bacia hidrográfica do Rio Paranoá, a partir da barragem do Lago Paranoá, incluída a referida EPCT e sua faixa de domínio” (IBGE, 1980, p. 12).

³⁹ Segundo a Pesquisa distrital, por amostra de domicílios, realizada pela CODEPLAN, Brasília era referida como, Região Administrativa de Brasília/Plano Piloto é composta pela Asa Norte, Asa Sul, Estação Rodoviária, Setores de Oficinas, Armazenagem e Abastecimento, Indústrias Gráficas, Embaixadas Norte e Sul, Setor Militar Urbano, Clubes, entre outros; Parque Sarah Kubitschek (Parque da Cidade); Área de Camping; Eixo Monumental; Esplanada dos Ministérios e as Vilas Planalto, Telebrasil e Weslian Roriz (CODEPLAN, 2014, p. 21).

⁴⁰ Segundo o censo demográfico do IBGE de 1980, o Distrito Federal tinha 1.177.393 habitantes e em Brasília, eram 424.392 habitantes (IBGE, 1980).

⁴¹ De acordo com a pesquisa distrital por amostra de domicílios, realizada pela CODEPLAN (2013) a população do Distrito Federal era de 2.786.684 habitantes, e em Brasília se tinha 221.223 habitantes (CODEPLAN, 2014).

⁴² “A configuração metropolitana do DF concentra sua infraestrutura urbana, empregos e serviços, na área central de Brasília (principalmente na área tombada – Plano Piloto). [...] O projeto original de Brasília, inicialmente, contemplava apenas o Plano Piloto e foi justamente nessa área que ficaram concentrados a oferta de emprego, (principalmente no serviço público) a infraestrutura urbana (escolas, hospitais, áreas de lazer) e os serviços disponíveis à população; contudo, com o crescimento do DF houve um aumento na quantidade de regiões administrativas e da população, porém a estrutura necessária para contemplar esse contingente populacional não foi ofertada em todas as áreas, levando a uma sobrecarga dos serviços na área central” (FRANCISCO, 2013).

⁴³ O grande contingente populacional que veio para a capital não teve possibilidade de permanecer próximo ao centro da cidade, tendo em vista o alto custo de moradia e dos serviços. Desse modo, acabou

centro. Há desgastes e falta de recursos para a população se locomover para acessar serviços públicos. Fator, esse, que influencia no tratamento, onde o Estado repassa a responsabilidade de realizá-la para o próprio indivíduo.

Foi recorrente a colocação de que a preocupação inicial da instituição era a de atender demandas daqueles que residiam em Brasília, e que se encontravam nas internações e no banco de sangue do Hospital de Base. Atender famílias que vinham de outros estados não era uma demanda tão urgente, pois, como a própria fundadora nos afirma, o número de famílias que chegavam de outras localidades, naquele momento, era baixo. Quando ocorria a vinda dessas famílias para acessar o tratamento, a Abrace não disponibilizava de estrutura para hospedar essas pessoas, e elas eram encaminhadas para a Casa do Menino Jesus⁴⁴.

Aos oito anos da fundação da Abrace, em 1992, o governo do Distrito Federal cedeu a casa do administrador do Guará para a instituição, e a partir daí, passaram a organizar o espaço cedido e a abrigar as crianças e seus responsáveis que precisavam ficar em Brasília, para realizar o tratamento.

A baixa procura de famílias de outros estados para tratamento no DF pode ter sido influenciada pela falta de recurso financeiro. Pois, se já era uma dificuldade das pessoas que moravam no próprio DF e Entorno acessar o tratamento, aquelas oriundas de localidades ainda mais distantes deveriam ter condições para gastos maiores. Por isso, é compreensível esse pequeno número de pacientes relatado pelas entrevistadas.

É claro que, com esse momento da impossibilidade de deslocamento dos pacientes para outros estados, muitas vidas foram perdidas. Como as citações de Grabois (2013) no decorrer desse trabalho, destacam que o tempo, o custo e o aspecto geográfico do transporte de pacientes e familiares para outras localidades trazem impacto na vida dessas pessoas, assim como na evolução do quadro da doença.

A Abrace, então, surge a partir da solidariedade de pessoas, que, com condições financeiras estáveis, já vivenciavam dificuldades em enfrentar o período árduo de tratamento de seus filhos. Observando maiores adversidades em outras famílias, com falta de recursos financeiros, se uniram para que, inicialmente, de maneira ainda improvisada, conseguissem suprir algumas necessidades básicas, como a de financiar o

se concentrando nas periferias de Brasília, propiciando a formação de uma região metropolitana que engloba o chamado “Entorno de Brasília” onde há cidades de Goiás e de Minas Gerais (FRANCISCO, 2013).

⁴⁴ A Casa do Menino Jesus foi citada nesse trabalho e de acordo com a fala da Sra. Maria Ângela. Atualmente, essa entidade abriga pacientes adultos.

transporte desses pacientes da sua casa até o hospital, que era, e talvez ainda seja, uma das principais dificuldades para as famílias durante o tratamento.

3.2- Serviço de acesso a direitos ou ajuda?

A autora Sposati (2007) afirma que o direito⁴⁵ advém do dever do Estado em prestar serviços, para os cidadãos, onde por ser tal responsável, podem inquestionavelmente usufruí-los, aquilo que transita da responsabilidade individual e privada para a responsabilidade social e pública. E segundo Lonardoni (2006), a ajuda é o termo usado pela própria sociedade, para compreender e explicar que na humanidade sempre se terá pessoas mais fragilizadas e pauperizadas. Dessa maneira, esses sempre necessitarão de auxílio e apoio para se manter.

Todas as entrevistadas destacaram que foi com o passar do tempo, e com a expansão da instituição, que pacientes e familiares de outros estados puderam ser acolhidos na casa de apoio, da própria Abrace.

Sobre esse processo de expansão, uma funcionária e a fundadora destacaram que foi um período longo e trabalhoso. O grupo fundador, inicialmente, não acreditava em tamanho crescimento e que se continuaria funcionando por tanto tempo. Muito se dependeu das certificações que o Estado emite⁴⁶, e, que, a partir do momento em que a adquiriram, começou-se a ter uma visibilidade da instituição, onde se demonstra que a prestação de serviços é reconhecida e assim, possibilitando uma maior participação e apoio da sociedade. Como já destacado nesse trabalho, as instituições visam obter o apoio da coletividade para ações voluntárias que elas se propõem a realizar.

O trabalho de certificação de entidades beneficentes acontecia desde 1938, sendo realizado pelo então Conselho Nacional de Serviço Social. A partir de 1993, por meio do Conselho Nacional de Assistências Social e Conselhos Regionais de Assistência Social. A partir do governo de Fernando Henrique Cardoso se tiveram ações mais rígidas do Estado, em conformidade com o projeto político, econômico e ideológico neoliberal. Tais ações ocasionaram na diminuição da prestação de serviços estatais, no campo assistencial e de incentivo para a criação de entidades via sociedade civil. Isso

⁴⁵ “A condição de ser pobre não gera direitos. É a condição de ser cidadão que os gera” (SPOSATI, 2007).

⁴⁶ Como já destacado no subtema “2.2 História e relevância das Casas de Apoio na prestação de suporte ao tratamento de indivíduos em trânsito no país”, desse mesmo trabalho.

ocasionou a transferência de prestação de serviços estatais na área social, para instituições de terceiro setor, por meio do Plano Diretor de Reforma do Estado.

Como já descrito, o Sistema Único de Saúde é estruturado em forma de níveis. Houve cidades e municípios que deixaram de receber dois, dos três tipos de atenção, ou somente um deles. Enquanto outras, como as grandes metrópoles, se obteve a instauração de todos eles. Isso não aconteceu por incompetência do Estado, mas pelos critérios já descritos anteriormente, como localidade, recursos financeiros e número populacional. Por se ter esse nivelamento de ações e de oferta de tratamento, se teve a necessidade de criar um mecanismo para integralizar o acesso à saúde. Podemos destacar o benefício do Tratamento Fora de Domicílio (TFD), que foi regulamentada em 1999, como uma das alternativas encontradas para solucionar essa transição de pacientes entre níveis de atendimento.

O benefício do TFD, como também já explicado no capítulo anterior, prevê o benefício a transporte de sua cidade de origem para a cidade ou estado destino, diárias com alimentação, hospedagem, despesa com preparação de corpo e traslado em caso de óbito.

Quando perguntado às entrevistadas se elas achavam que o TFD é um direito, todas responderam que sim, trazendo como justificativa em suas respostas que, quando uma pessoa não possui mais possibilidades de realizar o tratamento que precisa, em sua cidade de origem, e necessita do benefício, e que ela seja encaminhada para outra localidade para ter acesso ao atendimento a que carece.

Porém, quando perguntadas em que medida o Estado se responsabiliza em prestar tal benefício, houve pequenas divergências. Uma funcionária relatou que a maior parte dos pacientes atendidos pela intuição consegue acessar o benefício. As demais entrevistadas discordaram, ao afirmarem que existem aqueles que recebem os atendimentos advindos do TFD, mas que também há um número significativo de outros que não o acessam. Todas atestam que, mesmo aqueles que são atendidos, sofrem com problemas advindos da má implementação do Tratamento Fora de Domicílio, seja pela alegação das prefeituras de que não possui verba para essa finalidade, ou que desconhecem que o benefício existe, ou a falta de uma estrutura física e de referência para requerimento do direito de se locomover para outra localidade e ter acesso ao tratamento.

Para as entrevistadas, os principais problemas do Tratamento Fora de Domicílio são: a demora em obter uma resposta do governo no período de cadastro; a recorrente

falta de liberação rápida de passagens quando requisitado pela família do paciente; o recurso financeiro insuficiente para arcar com necessidades que o próprio benefício se propõe em colaborar, como a de alimentação, transporte e hospedagem,

No caso da argumentação sobre a demora do processo de cadastro até o momento da divulgação da aceitação ou não do requerimento de acesso ao benefício, pelo próprio percurso para solicitação, há uma explicação para isso. De início, é necessário que um médico do SUS faça a requisição. A família do paciente ou o próprio paciente maior de 18 anos precisa levar essa documentação ao departamento de Tratamento Fora de Domicílio do seu estado ou município. Quando entregue, há um período para que os gestores municipais/estaduais responsáveis por analisar o pedido, deem seu parecer. Após isso, pode demorar algum tempo para conseguir a marcação de passagens. Por conta de todas essas etapas, de fato, ocorre uma passagem de tempo que pode interferir na condição de saúde do indivíduo, como destacado “*A doença não espera*” (Voluntaria 1, *Entrevista*, 2016).

A posição da diretora e fundadora, Sra. Maria Ângela Marini, é a de que o TFD atende as demandas. Porém, ocorre uma grande demora dos órgãos responsáveis pela liberação do benefício. Além de ressaltar que algumas prefeituras de municípios próximos ao Distrito Federal oferecem o transporte próprio para levar pacientes dessas localidades para Brasília. No entanto, ambos os casos, sejam os que se locomovem por meio do TFD ou pela oferta de locomoção financiada pelos municípios, ocorre uma dificuldade em comum, que é a de liberação do transporte no momento necessário. Ocasionalmente, o Estado demora em realizar a transferência dessas pessoas, seja nas datas de ida para a cidade do tratamento ou de retorno para as cidades de origem, trazendo um período de espera, que às vezes, não é saudável, a depender do estado de saúde do paciente e também o faz deixar de aproveitar o tempo de retornar para seu lar e sua família.

O TFD prevê o repasse de recurso para passagem de deslocamento, alimentação e pernoite, caso necessário. De acordo com a tabela da SIGTAP (Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM⁴⁷ do SUS⁴⁸), de 2007, e que se permanece até o presente momento, os valores são os seguintes⁴⁹:

⁴⁷ OPM - Órteses, Próteses e Materiais Especiais.

⁴⁸ Tabela 2 desse trabalho.

⁴⁹ Valores de recurso iguais para paciente e para acompanhantes, caso seja necessário.

deslocamento por transporte aéreo, R\$181,50; fluvial R\$3,70; terrestre, R\$4,95. Para alimentação/pernoite, R\$24,75; sem pernoite, R\$ 8,40.

Se for analisado o valor de ajuda de custo com alimentação/pernoite, tanto de paciente quanto de acompanhante, mesmo que somadas equivaleria a R\$ 51,00. Para pagar por esse serviço, o valor real de uma diária para se hospedar em Brasília, na região administrativa do Guar, onde se localiza a casa de apoio da Abrace, por exemplo⁵⁰, o recurso disponibilizado pelo TFD  insuficiente. Se no houver recursos proprios desses pacientes, em caso de idas e voltas ao hospital, ela ter somente a possibilidade de se alimentar no caf da manh, por ser o servio que os hotis disponibilizam.

Agregando o fator da locomoo desses pacientes do hotel at o Hospital de Base, por meio de transporte pblico⁵¹, se gastaria em torno de R\$ 12,00, com acompanhante, se utilizando somente os nibus da linha urbana. Se o trajeto fosse do hotel at o Hospital da Criana de Braslia Jos Alencar⁵², sairia por R\$ 24,00⁵³. Usando txi como transporte, os valores ficariam ainda mais elevados⁵⁴.

Ento, somando a despesa com hospedagem e locomoo, teriam os seguintes valores gastos: a mdia de R\$202,00 de diria, somada com R\$12,00 de transporte pblico, em caso de ida e vinda ao Hospital de Base, em um dia, o valor gasto seria de R\$ 214,00⁵⁵. Para o Hospital da Criana de Braslia Jos Alencar, seria de R\$226,00.

Se analisarmos idas e voltas dos hotis ao Hospital da Criana de Braslia Jos Alencar, que  o mais utilizado pelos pacientes nos tipos de servios ofertados⁵⁶, o

⁵⁰ Valores de hotis da Regio Administrativa Guar: Hotel¹ - R\$ 228,00; Hotel² - R\$ 208,00; Hotel³ - R\$ 165,00; Hotel⁴ - R\$ 209,00. Mdia de R\$ 202,05 e todas com apenas caf da manh incluso (Fonte: Pesquisa da prpria autora, realizada no dia 04/06/2016).

⁵¹ ⁵¹ Valores das passagens em Braslia: Linhas Urbanas 1, 2 e 3 - R\$ 3,00 e Linhas Metropolitanas – R\$ 4,00 (Distrito Federal, decreto n 36.762/15).

⁵² Hospital da Criana de Braslia Jos Alencar foi idealizado pelo grupo fundador da Abrace. Teve o Bloco I construdo com recursos advindos de doaoes da comunidade e de empresas e com a obra administrada pela Abrace. A inaugurao desse primeiro bloco ocorreu em novembro de 2011, porm comeou a realizar atendimentos anteriormente. O incio ocorreu em setembro desse mesmo ano (FERREIRA, 2012, p. 177, 187, 229).

⁵³ No h linhas de transporte pblico diretas das cidades satlites at o Hospital d Criana Jos Alencar, sendo necessrio desembarcar na rodoviria de Braslia e embarcar em um nibus da linha “0.143”.

⁵⁴ Valor do trajeto dos hotis pesquisados at o Hospital da Criana de Braslia Jos Alencar: Hotel¹ - R\$ 37,92 (Bandeira 1), R\$ 46,86 (Bandeira 2); Hotel² - R\$ 37,92 (Bandeira 1), R\$ 46,86 (Bandeira 2); Hotel³ - R\$ 42,63 (Bandeira 1), R\$ 52,85 (Bandeira 2); Hotel⁴ - R\$ 37,92 (Bandeira 1), R\$ 46,86 (Bandeira 2). Mdia de R\$ 39,10 (Bandeira 1) e 48,35 (Bandeira 2) (Fonte: simulao feita atravs do aplicativo: <http://www.tarifadetaxi.com/brasilia>, no dia 04/06/2016).

⁵⁵ O somatrio de gastos por uma semana seria de R\$ 1.498,00 e por um ms de R\$ 6.420,00.

⁵⁶ “Sero feitos os atendimentos ambulatoriais e pequenas cirurgias, exames e diagnsticos, quimioterpicas e servios como dilise, alm de internoes em onco-hematologia” (FERREIRA, 2012, p. 230).

somatório das médias de custos em R\$202,00, com diária e de táxi R\$ 39,10, na bandeira 1), o valor total gasto seria de R\$ 241,10⁵⁷ por dia. Utilizando a média de R\$48,35, na bandeira 2, o valor geral seria em R\$ 250,35⁵⁸ por dia. Além dos gastos com a alimentação, já que em todos os hotéis pesquisados só ofereciam o café da manhã incluso na diária. As outras refeições precisam ser adquiridas em outros locais.

Esse panorama de possíveis gastos de uma pessoa que venha com acompanhante para Brasília e que não tenham parentes na localidade, nem o suporte de uma casa de apoio, forem pessoas de baixa renda e que dependesse única e exclusivamente do dinheiro da política de TFD, teriam sérias dificuldades e a grande possibilidade de abandonar o tratamento.

A Sra. Maria Ângela Marini, em uma de suas falas, destaca que o recurso que o TFD oferece não consegue cobrir as necessidades que um tratamento longo como o onco-hematológico traz.

Eu acho que o TFD, o recurso do TFD, ele não é montante que possa cobrir todas essas carências [...] pra fixar em um local e pagar uma pousada que seja, uma pensão, que é um valor mais adequado pra ela e ao mesmo tempo comprar medicamentos, que a rede não oferece, pra complementar o tratamento, mais alimentação, mais transporte do local onde ela está hospedada até o hospital, não tem condição. Tem que ter, tem que ter esse apoio, eu acho que a pessoa não teria mesmo, um tratamento completo, desistiria na primeira oportunidade, ela não gostaria de ficar mais (Sra. Maria Ângela Marini, Entrevista, 2016).

De acordo com Gonçalves (2006), a partir de um levantamento de entidades ligadas à saúde, na parte de oncologia, um dos fatores que ocasiona o abandono de tratamento é o alto custo de hospedagem, além do desgaste psicológico, físico e a dificuldade de transporte.

Essa dificuldade de hospedagem é o principal motivo para que as entrevistadas dissessem que as instituições e casas de apoio, como a Abrace, não deixariam de existir, caso houvesse a implementação satisfatória do benefício de Tratamento Fora de Domicílio. O que é pertinente, pois, analisando os valores destacados anteriormente, em uma situação hipotética, os somatórios dos recursos de pacientes e acompanhantes disponibilizados pelo TFD, não chegam perto dos atuais valores de diárias hoteleiras e locomoção no Distrito Federal. A própria família, do indivíduo em tratamento, teria que

⁵⁷ O somatório de gastos por uma semana seria de R\$ 1.687,70 e por um mês de R\$ 7.233,00.

⁵⁸ O somatório de gastos por uma semana seria de R\$ 1.752,45, e por um mês de R\$ 7.510,50.

ter boas condições para arcar com o montante que faltaria para complementar os gastos necessários.

A maioria das entrevistadas traz como um motivo para a não efetivação do Tratamento Fora de Domicílio, assim como o de outros serviços de saúde, o fato da insuficiência e da falta de mobilização de ações estatais em prestar serviços e recursos para que se ocorra à efetiva ação de política de saúde, sem deixar de ressaltar que há uma má gestão do Estado como um todo. A Sra. Maria Ângela destaca, nesse sentido, que chega a ser uma utopia esperar que o Estado atendesse essas demandas, de forma efetiva. Esses problemas são motivadores para que se surjam entidades como a Abrace, pelo país, para que, de alguma forma, prestar serviços que facilite o acesso e continuação do tratamento.

Uma das questões feitas às entrevistadas, em uma hipótese, em que se não existisse a Abrace, no momento atual, haveria em Brasília alguma entidade pública, ou do terceiro setor, que se responsabilizaria em prestar serviços como a da instituição. Uma funcionária respondeu que seria mais provável que entidades religiosas e outras do terceiro setor assumissem a responsabilidade de se criar uma organização de prestação de serviços semelhantes ao da associação aqui analisada.

Já as demais relataram que não achavam que haveria outra organização, como a analisada nesse trabalho, nem de terceiro setor ou estatal, nos dias atuais, pelo fato de que foi por causa do processo histórico e engajador dos fundadores e dos grupos de diretoria, que se tem a possibilidade de se estruturar, aos poucos, a atual infraestrutura e oferta de prestação de serviços atualmente existentes. Isso destacando a justificativa delas, de que, para se construir uma entidade com um poder de ação tão grande e tão complexo, não se desenvolve com rapidez nem consegue de forma já inicial atender a tantas pessoas.

Os certificados, juntamente com a delimitação do público-alvo que essa instituição se propõe a atender e aceitação da comunidade serão fatores importantes para o seu processo de desenvolvimento. Existem grupos com determinadas demandas, que mais sensibilizam e chama a atenção da sociedade. Com a prova de legalidade e reconhecimento estatal de prestação de serviço, irão interferir na maneira em como a comunidade vai recebê-la e apoiá-la. Quando falamos de instituição de terceiro setor, é de extrema importância que haja interesse da sociedade em se tornar voluntário. Pois, essas pessoas vão doar seu tempo, recursos materiais e financeiros e serão motores da

instituição. É imprescindível que a organização tenha o respeito, a confiança e o apoio da população do território em que se está inserida.

Já a possibilidade de se ter instituições estatais, ela se torna mínima, frente ao processo histórico longo de certificação, legalização e normatização de entidades do terceiro setor. Fator que demonstra falta de disposição dela mesma, em se organizar politicamente e financeiramente, para prestar serviços como estes. No Brasil, assim como em muitas partes do mundo, anterior a responsabilização do Estado como provedor de proteção social, a sociedade era que se estruturava para realizar atenção para os componentes mais fragilizados. Desde 1938 havia certificação de entidades do terceiro setor. Ou seja, a esfera estatal tinha suas ações subsidiadas pela sociedade civil.

A falta de insumos e profissionais no Sistema Único de Saúde dá sinais de que a política de saúde já é escassa, e sofre com a falta de investimento do Estado em cumprir seu dever, expresso na Constituição Federal de 1988.

A hospedagem, juntamente com repasse de passagens para o deslocamento interestadual das famílias, são serviços previstos pela política de TFD. No entanto, há a política de gratuidade da passagem em transportes públicos⁵⁹, além da distribuição de medicamentos⁶⁰, por exemplo. Essas outras duas políticas são uma complementação à saúde e previstas onde o Estado tem a obrigatoriedade de promovê-las.

Quando a Abrace presta esses serviços, mesmo não sendo um órgão vinculado ao Estado, ele promove o acesso a direito. Por lei há a garantia desses recursos. Essa faz o papel que deveria ser do Estado, inquestionavelmente, pois são serviços legítimos. Entretanto, com a não ação estatal, se torna um dos meios que abre espaço e dá

⁵⁹ “Art. 1º O art.88 da Lei nº 4.317, de 9 de abril de 2009, passa a vigorar com a seguinte redação: Art. 88. Têm direito à gratuidade no transporte público coletivo, no transporte público alternativo e no metrô será assegurada para pessoas com insuficiência renal e cardíaca crônica, portadores de câncer, de vírus HIV e de anemias congênitas (falciforme e talassemia) e coagulatórias congênitas (hemofilia) e para pessoas de baixa renda com deficiência física, sensorial ou mental nas condições especificadas nas Leis nº 453, de 8 de junho de 1993, nº 773, de 10 de outubro de 1994, e nº 566, de 14 de outubro de 1993” (Distrito Federal, Lei nº 4.887/12).

⁶⁰ “Art. 9º Os Estados, o Distrito Federal e os Municípios são responsáveis pela seleção, programação, aquisição, armazenamento, controle de estoque e prazos de validade, distribuição e dispensação dos medicamentos e insumos do Componente Básico da Assistência Farmacêutica, constantes dos Anexos I e IV da RENAME vigente, conforme pactuação nas respectivas CIB, incluindo-se: I - plantas medicinais, drogas vegetais e derivados vegetais para manipulação das preparações dos fitoterápicos da RENAME em Farmácias Vivas e farmácias de manipulação do SUS; II - matrizes homeopáticas e tinturas-mães conforme Farmacopeia Homeopática Brasileira, 3ª edição, para as preparações homeopáticas em farmácias de manipulação do SUS; e III - a aquisição dos medicamentos sulfato ferroso e ácido fólico do Programa Nacional de Suplementação de Ferro a partir de agosto de 2013. Art. 10. Os Estados, o Distrito Federal e os Municípios disponibilizarão, de forma contínua, os medicamentos do Componente Básico da Assistência Farmacêutica indicados nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para garantir as linhas de cuidado das doenças contempladas no Componente Especializado da Assistência Farmacêutica” (BRASIL, 2013).

oportunidades, para que de alguma maneira, as demandas de acesso ao tratamento sejam garantidos.

Os serviços complementares, como o de transporte da hospedagem até o hospital; a compra de medicação, repasse de insumos básicos⁶¹; pagamento de exames pela rede particular, na impossibilidade de se obter via serviço público; festas comemorativas; tratamento odontológico para os familiares; acompanhamento psicológico; convivência; reuniões mensais com as famílias, para trabalhar com elas, questões relacionadas à saúde, as neoplasias que a instituição atende, e de direitos que eles possuem, demonstra a versatilidade do atendimento.

Tudo isso proporcionando ações que acabam integralizando o acesso a saúde. Há o fato de que ela vai para além da visão clínica de ausência de alguma patologia. É uma condição que abrange múltiplos fatores, como de alimentação, moradia, segurança, saneamento, educação e lazer (SURDI, TONELLO, 2007).

Os atendimentos realizados pela Abrace demonstram que, para além de insumos e recursos físicos, para o tratamento de doenças, esses aspectos influenciadores na condição de saúde são importantes de serem supridas e possíveis de serem ofertadas.

Há uma dificuldade em se materializar a integralidade de saúde, entendida como conjunto de políticas sociais públicas, para propiciar a manutenção da vida da população. Isso pelo fato do sucateamento do SUS, que é demonstrada pela recorrente falta de recursos humanos e materiais hospitalares, e que, também, reflete a realidade de outras políticas sociais. Não há uma continuação na ação de proteção das pessoas, falta efetividade de ações das diferentes áreas condicionantes de saúde.

A rede, atualmente, ficou pequena e insuficiente para atender essas próprias demandas. Fator que demonstra uma possível dificuldade e em se criar mecanismos de atendimento integral à saúde. Ampliar o espaço de atuação estatal é algo que o neoliberalismo é contra, e que gera dificuldades ainda maiores.

Desde o governo militar, em 1964, se teve uma tentativa de recuperação econômica do país. O setor da saúde foi reestruturado a fim de passar a ter características capitalistas, privilegiando a esfera privada. A Constituição de 1988 trouxe a responsabilização estatal em prestar políticas, como a de saúde e outras políticas sociais. No entanto, com o processo de reestruturação do Estado, na década de 90, as privatizações e incentivos para a iniciativa privada em fundar e prestar serviços

⁶¹ Insumos de higiene pessoal, vestuário, material e alimentício.

continuou a existir. O Estado torna promotor e regulador da prestação de serviços ao invés de ser o responsável (BRAVO, 2001).

Dessa forma, com o distanciamento do Estado como responsável pela promoção de serviços de direito, há a redução dos direitos sociais, sucateamento da saúde, da seguridade como um todo, e outras políticas sociais. Assim, impossibilitando que haja uma interligação de ações diferentes de políticas e a integralidade da saúde.

Os ambientes em que somos inseridos, as relações sociais, o acesso à diversidade cultural, vão interferir na condição de saúde da população. Por isso, quando o Estado não provém à integralidade a saúde, e uma entidade não governamental o realiza, há a efetivação de um direito e é importante que aconteça.

A ajuda é medida paliativa que pode acabar ocasionando um efeito somente, ou mesmo prolongado. Mas não há uma base legal. A solidariedade é o principal agente motivador para ações de atenção ao próximo.

Quando uma instituição como a Abrace oferta esses múltiplos serviços, ela não está somente os prestando para alcançar resultados imediatos ou para um só indivíduo. Ou até sem saber o motivo e o questionamento crítico do porque aquela ação está sendo feita. Dentro das suas normativas, há propostas de ações visando atender demandas que deveriam ser de responsabilidade do Estado prestá-las. Mas que ao serem percebidas pelo grupo fundador, traz consigo a afirmativa de que se coisas faltavam, e se isso ocorria, é porque havia brechas e lacunas no processo de acesso à saúde, que não permitia um tratamento completo aos pacientes.

Mesmo não sendo ofertados pelo aparelho estatal, tais ações e serviços não podem e nem devem deixar de serem oferecidas. Quando concretizadas, mesmo para um grupo restrito e específico da sociedade, sua ação não deixa de ser integralizadora, pelo fato de que, para além do paciente, a família também usufrui de um atendimento que influenciará na maneira em como esse agrupamento familiar e a criança, adolescente e/ou jovem atendido pela Abrace, irão lidar com processo do tratamento.

Mesmo sem a explicitação da fala de que a instituição promove ações de direito, elas também não afirmam que prestam ajuda. Porém, baseado nas respostas, na junção das explicações que todas deram, elas assumem que a Abrace presta serviços de direito. Quando elas destacam que as certificações foram importantes para ampliar e adquirir status de instituição em concordância com as normativas estatais, elas, sem perceberem, destacam que a Abrace está de acordo com o que o Estado espera de uma instituição de terceiro setor, e os certificados são resultados de legitimação de seus serviços.

As participantes relatam que o benefício de Tratamento Fora de Domicílio é um direito e que há coisas a serem melhoradas, como a questão de hospedagem, onde o recurso para esse fim é baixo. Elas analisam que, mesmo que a implementação desse benefício fosse feita de maneira satisfatória, as casas de apoio não deveriam deixar de existir, justificando que as entidades, quando prestam o serviço de acolhimento/hospedagem temporária aos pacientes, prestam acesso a direitos. Se fosse uma visão contrária, não haveria a concordância total entre todas as entrevistas, de que essa ação deveria existir, mesmo com a efetiva execução do TFD, além de que nem existiria a previsão de recurso para esse fim na portaria que normatiza esse benefício.

Quando elas também ressaltam que pode ser uma utopia pensar que o Estado vá atender as mesmas demandas da Abrace, que já são deficitárias ou não efetivadas, e, por isso, é importante à existência de uma instituição com perfil histórico de engajamento como o da instituição. As participantes também ressaltam que prestam acesso a direitos, pois elas estão cobrindo uma esfera de ausência estatal, seja ela temporária ou não. Isso, pelo fato de que independentemente do governo estar prestando os serviços ou não, esses pacientes precisam dar continuidade a um tratamento que é um direito deles.

Quando se tem a integralidade da saúde, seja ela por meio de ações de instâncias governamentais ou não governamentais, ela não deve acontecer somente para o paciente em tratamento, deve atingir também as famílias e a comunidade. Por isso, o próximo subtema, traz a discussão de que Abrace, quando expande sua atuação para as famílias dos pacientes, realiza um trabalho de apoio solidário a essas famílias ou defende o assessoramento dessas pessoas e a garantia de direitos?

3.3- ABRACE: apoio solidário às famílias ou agente de defesa e assessoramento garantia e acesso a direitos?

Segundo Rodrigues (2016), a política de saúde deve ser entendida como um processo de várias ações em conformidade com normativas legais, voltadas para a proteção e atendimento das necessidades de saúde. Porém, ela está inserida dentro de realidades setoriais diferentes, e por isso, em cada âmbito se deve ter uma estratégia de ação diferenciada⁶².

⁶² A política de saúde se coloca na intercessão entre diversas formas de relações, como a relação entre gestores e atores políticos (burocracias estatais e empresas, entidades governamentais), entre indivíduos e grupos sociais (grupos ocupacionais, religiosos, organizações não governamentais), entre os cidadãos o poder público (estruturas públicas de atendimento à saúde e em alguns casos o poder judiciário), entre

Durante a década de 70-80, o conceito de saúde passa a ser superado pelo então entendimento de ausência ou não de doenças, para ser compreendida como resultado de múltiplos fatores. Dentre eles o ambiental, que são resultados da interação de um indivíduo com todos os aspectos que envolvem uma sociedade.

A casa de apoio é fator influenciador na condição de saúde de um indivíduo. Ela é um ambiente que proporciona uma interação social, com indivíduos de várias culturas. No caso de escassez de recursos econômicos, se vê na necessidade de se fixar nesse local por um período de tempo, pelo fato da condição biológica de doença de um paciente.

Para as entrevistadas, a casa de apoio é importante, por se ter um local para se abrigar. É crucial para um indivíduo, principalmente em condições de deslocamento de sua cidade de origem para um local desconhecido, além da condição de tratamento.

A casa de apoio é fundamental, independente de quem seja responsável pela casa de apoio, ou uma ONG, ou o Estado, ou uma instituição religiosa. É fundamental que tenha essa referência de casa, chega nem ao lar, mas de casa, um local onde essa mãe, essa criança possam conviver, possa criar uma rotina, onde possa ser oferecidas outras atividades além daquela ligada ao tratamento (Voluntária 1, Entrevista, 2016).

A Abrace oferta, além do serviço de hospedagem, a alimentação, medicamentos, realização do exame que não estejam sendo efetivado pelo sistema público, o transporte da casa de apoio até o hospital, repasse de alimento, de roupas, dentre outros. Esses repasses e serviços ocasionam um suporte que possibilita melhores condições de cuidado à saúde e de prevenção ao abandono do tratamento.

Mas não só para aspectos materiais, essas entidades se tornam importantes. Para quem dela usufrui, como já destacado durante este trabalho, e pelas fala de Ferreira (2015), o apoio emocional também é muito importante e entidades assim acabam também oferecendo esse serviço de extrema ajuda e importância.

Além da fixação, hospedagem, alimentação, ela ainda tem a carência afetiva, de ficar longe da família, longe do marido, longe do filho ou dos outros filhos no caso de famílias numerosas Diretora e fundadora (Sra. Maria Ângela Marini, Entrevista, 2016).

Uma voluntária destacou que esse trabalho de amparo emocional não acontece somente para o indivíduo que está portando a doença, mas também para a sua família. Isso se materializa, por exemplo, nas oficinas de aprendizagem sobre algum tema que possa colaborar futuramente com a renda da família. Proporcionam capacitação e oportunidade de se conseguir um acréscimo de recurso financeiro, que anteriormente, foi perdida, pelo fato de um membro do grupo familiar ter que se ausentar do trabalho, para cuidar da criança doente.

Quando se disponibiliza cesta básica, roupa para os pacientes e familiares, tratamento odontológico, também há um trabalho de cuidado emocional com a família. Isso porque, quando você tem um suporte que poderá ser acionado quando necessitar, pela certeza de não faltará a proteção à família, nem para o tratamento da criança doente, ocasiona um alívio emocional para esse grupo familiar. Que por meio da argumentação de uma das entrevistadas, foi destacada:

Então cria-se uma estrutura, que eu digo que é uma estrutura facilitadora nesse momento difícil que a família passa, a Abrace possibilita que esse pai e essa mãe, consiga se doar e se dedicar mais pra esse filho, porque no momento em que ele precisa se preocupar que o medicamento está sendo comprado, que a passagem que ela vai pegar pra visitar seu filho está sendo coberta, que no final do mês vai ter aquela cesta básica, ela tem mais disponibilidade emocional, mais tempo e mais segurança e tranquilidade, pra estar ao lado daquela criança (Voluntária 1, Entrevista, 2016).

Essa base de apoio cria um vínculo forte entre a família e usuário com a instituição. Isso porque o estabelecimento passa a ser integrante do cotidiano desse grupo familiar. É algo interessante que uma voluntária e a diretora/fundadora destacam, é que esse processo de acolhida da família não acontece somente quando a criança está em tratamento, ocorre mesmo após seu óbito.

De acordo com a Sra. Maria Ângela Marini, a instituição atende crianças, adolescentes e jovens de 0 a 23 anos⁶³. Quando há a transferência do tratamento desses pacientes para equipe onco-hematológica de adulto ou a liberação por motivo de cura, o médico responsável elabora um documento de resumo do tratamento e que atesta a cura e dispensa da criança/adolescente ao tratamento ou transição de equipe de atendimento.

⁶³ Anteriormente, a Abrace atendia crianças de 0 a 12 anos. Depois de 0 a 18. Recentemente passou a ser até os 23 anos. Essa mudança ocorre na medida em que o Ministério da Saúde e Secretária de Saúde vão ampliando a idade máxima de atendimento pediátrico.

No caso de cuidados paliativos, que é o momento em que os médicos informam que não há chances de cura, a Abrace prepara e auxilia a família em processos de luto, disponibilizando subsídios necessários para que esse processo terminal seja menos doloroso possível para o paciente e para a sua família. O atendimento ocorre antes, durante e depois do óbito do paciente e esse cuidado é muito importante. O apoio continua entre seis meses e, em alguns casos, até um ano após a morte desse paciente, se a família assim quiser.

Segundo a fundadora, o programa da instituição de cuidado paliativo, batizado de Projeto William, não era integralizado com a rede de saúde. Após o processo de sucesso dentro da instituição, o governo passou a ter interesse e firmou parceria com a entidade.

O programa Willian, que partiu da Abrace, não tinha na rede pública, partiu da Abrace de criar esse projeto, [...] para a gente acompanhar essas crianças enquanto ela estiver precisando de nós. E o Projeto Willian, depois foi implantado uma equipe multidisciplinar, não adianta ter só assistente social e psicóloga. Nós hoje temos no hospital, a equipe multidisciplinar: um médico, psicólogo do hospital, assistente social do hospital, enfermeira e tem duas assistentes sociais da Abrace, que se alternam e estão de plantão todos os dias, feriado, fim de semana, tudo. Morreu a criança, seja em casa, seja no hospital ou na casa de apoio, elas são acionadas para auxiliar em todo o trâmite para essa família, é cartório, todo o desembaraço e as crianças que vem de fora, elas ainda vão atrás de funerária, pra levar o corpo da criança (Sra. Maria Ângela Marini, Entrevista, 2016).

Então, o suporte dado ao núcleo familiar vai para além de atendimento a solução de problemas biológicos, como o de tratamento dentário, para orientação dessas famílias, por meio das explicações de direitos e caminhos que eles podem acessar. E também respeitando seu espaço de atuação e acionando a rede de apoio, que é composta por entidades e órgãos governamentais, para apoiá-los e atender da melhor maneira possível as mazelas sociais trazidas e vivenciadas por essas pessoas.

Dessa maneira, independentemente do Estado promover acesso e recursos necessários, ou não, a Abrace tem o objetivo de ofertar o que falta para o tratamento, seja por ela mesma financiando, ou por meio de orientação e incentivo para indivíduos buscarem seus direitos em instâncias legais.

Quando as entrevistadas foram realizadas, e em que indagamos sobre se, a posição da instituição seria a de pressionar o Estado a prestar os direitos dos usuários, quase todas afirmaram que há sim a movimentação da instituição para isso. Duas

voluntárias não adentraram nos motivos da sua afirmação. Uma delas afirmou que o exemplo que a Abrace passa para a comunidade e para o governo, é de suma importância e uma possibilidade de pressionar o Estado, demonstrando que, com uma melhor estruturação e utilização dos recursos, há possibilidade de se ter serviços de qualidade.

As funcionárias afirmaram que a entidade pressiona o governo, dando como o exemplo para essa afirmativa, o processo de orientação às famílias procurarem seus direitos e lhe dão os possíveis caminhos para conseguir serem atendidos. Exemplificando também, que há o posicionamento de pressionar o Estado, quando a instituição se mobiliza para solucionar problemas advindos do benefício do TFD que demora a sair ou não sai, com a compra de medicamentos pelo hospital e para buscar a resolução de problemas de exames que faltam na rede.

A diretora e fundadora destaca que, ser um agente pressionador para garantia de direitos é uma das metas estabelecidas no dia da fundação da Abrace. Afirmou o compromisso da instituição em fazer reivindicações e buscar dialogar junto ao governo e hospitais, para saber o porquê dos problemas, e qual a melhor maneira de solucioná-los. E sempre com a posição em defender os interesses dos pacientes e servidores da saúde.

Mesmo não ocupando cadeira no Conselho dos Diretos da Criança e do Adolescente – CDCA/DF, nem no Conselho de Saúde do Distrito Federal, dentro das capacitações e participações de representantes da entidade em palestras, seminários, conferências, *workshops*, fóruns, solenidades, o recorte do tema desses eventos, são de maneira mais geral ligados a crianças e adolescentes, saúde como um todo, oncologia e terceiro setor. O que demonstra uma continuidade do processo de capacitação dos profissionais e da instituição como um todo, preocupação de atenderem a perspectiva de poderem da melhor forma possível, assessorar e representar seu público alvo.

O que se tem de conformidade entre a fala da fundadora com a da funcionária, se dá quando a segunda afirma que, dos principais obstáculos da instituição, está a que, o Hospital de Base de Brasília e o Hospital da Criança⁶⁴⁻⁶⁵, juntamente com o governo,

⁶⁴ “Na cláusula quinta do Protocolo de Concessão de Uso de Bem Público, do dia 23 de setembro de 2003, o governo do Distrito Federal concedeu a Abrace o terreno que viria a ser construído o Hospital da Criança de Brasília. “**Cláusula Quinta – Da administração do Hospital:** Após a construção do Hospital, será celebrado um novo convênio entre GDF por intermédio de sua SES e a Abrace ou entidade a ser construída, visando estabelecer as condições, atribuições e responsabilidades para a sua administração pela Abrace, no que diz respeito ao setor de tratamento do câncer infantil, comprometendo-se a SES/DF

tendem a procurar uma solução aos problemas, e solicitações para que a instituição às resolvam. Há uma tendência dos dois hospitais, de repassar os problemas e dificuldades de garantia de acesso a recursos do tratamento, para a Abrace, já que a instituição tem a característica e o compromisso de suprir as necessidades dos pacientes para terem um tratamento completo. Além de existir, em ambos os locais, pacientes cadastrados na instituição.

Quando uma instituição como a Abrace se propõe a contribuir para a integralização do tratamento às neoplasias e hemopatias, levando em consideração também a família, ela está realizando um acolhimento institucional provisório de pessoas e de seus acompanhantes, que estão em trânsito e sem condições de autossustento. Durante o tratamento de doenças graves, fora da localidade de residência, e, que, de acordo com a lei 12.101/2009, é uma das primícias para a certificação como entidade beneficente de assistência social.

A assistência visa dar suporte e resolução de problemas para a superação de situações de violação de direitos, colocando essa definição de encontro com os as ações que a Abrace desenvolve. Pelo fato também da instituição ter certificação em modalidade de casa de passagem e ações de assessoramento, e defesa e garantia de direitos em conformidade com resoluções do CNAS nº 109/2009 e nº 27/2011, que lhe dá o *status* de entidade de prestação de serviços de assistência.

O Estado, por meio das certificações que concede, normatiza a ação das entidades, e possibilitam o vínculo contratual com as entidades. Ou seja, elas não podem realizar qualquer tipo de ação para a comunidade. Ela precisa se enquadrar nas premissas legais do Estado. Dessa forma, uma organização do terceiro setor advinda da organização da sociedade, pode prestar serviços de suporte, de interlocutora e aproximação dos indivíduos para acessar direitos.

O fato da Abrace não ser um aparelho estatal, não a impede de promover a assistência, pois o Estado a certifica a prestar serviços de caráter protetivo, sem fins lucrativos e de utilidade pública.

com a cessão do corpo clínico necessário (médicos, enfermeiros, odontologistas, fisiatras, assistentes sociais, psicólogas, pedagogas, técnicos de laboratório e radiologia)” (FERREIRA, 2012, p. 189-191).

⁶⁵ “Em 2009, como previa a cláusula quinta do Protocolo de Concessão de Uso de Bem Público, seria realizado um convênio entre GDF- Governo do Distrito Federal e Abrace, ou outra entidade criada para esse fim. A Abrace, então, optou por criar o Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada- ICIPE. Após a assinatura do Contrato de Gestão em 2011, o ICIPE passou a gerir o Hospital da Criança de Brasília e a Abrace a participar dessa gestão por intermédio do próprio ICIPE” (FERREIRA, 2012, p. 192-226).

A saúde, como já discutido anteriormente nesse trabalho, vai para além do aspecto clínico. Então, se pode concluir que a Abrace não possui a intervenção clínica, por não ter médico em suas dependências, realizando procedimentos de alta complexidade. Entretanto, permite a integralidade de saúde, promovendo amenização de agravamento da doença, por meio de ações protetivas que atinjam os outros fatores de saúde da família e do paciente, e que interferem diretamente na sua condição clínica.

As entrevistadas ressaltaram como maior sucesso da instituição, o fato de que até o momento atual, mesmo com as modificações sociais e políticas do país, ainda é capaz de atender as demandas do seu crescente número de pacientes. E ainda mantém o empenho em concretizá-las, mesmo com a falta de recursos básicos e importantes ao tratamento, que deveriam ser garantidas pelo Estado. Ressaltam, também, que uma das maiores dificuldades é o de se manter, aqui, trazendo a importância da sociedade civil e do voluntariado para uma entidade como a Abrace.

Isso, pelo fato de que, mesmo com isenção de impostos, os gastos financeiros da instituição, que não tem fins lucrativos, é alto, por dar suporte às pessoas que estão em um tratamento tão caro, e com tanta falta de recursos materiais hospitalares e financeiros. Então, a sociedade civil, junto com as empresas se tornam os financiadores das ações.

Isso, porque, a desigualdade é naturalizada. A ação da solidariedade via voluntariado é vista como a interlocução de um doador de tempo, de recursos financeiros, para aquele que esteja desprovido, receba. O que traz a essas pessoas o sentimento de indivíduos úteis. E aqueles que recebem, tem sua situação de dificuldades amenizadas de alguma forma, pela ação de ajuda que eles realizaram.

Esse sentimento de ajuda mútua é um dos motivadores para estruturação de entidades de terceiro setor. E há, também, por meio das atividades desenvolvidas, posicionamentos políticos das instituições que acarretam em algo para além da ação do ajudar, para prestar serviços técnicos e de materialização de direitos.

Quando se presta apoio social a essas pessoas mais fragilizadas, a instituição, por passar informação, dar atenção e oportunidade de fala e de explanação de suas dificuldades e dúvidas, ocasiona a percepção da família e paciente, de que eles estão sendo cuidados. E gera efeitos emocionais e comportamentais positivos (BIN et al, 2014).

Bin et al (2014) destaca que a prestação de apoio social pode ser executada de duas maneiras: por meio do apoio instrumental e emocional. Analisando os programas

que a instituição oferece e as características de atuação da Abrace, que as entrevistadas explicam, ela realiza esse tipo de ação por meio do apoio instrumental – onde se realiza o repasse de recursos financeiros e materiais a fim de resolver situações práticas do grupo que atende. E também o apoio emocional – por meio da ação dos funcionários e voluntários, com gestos e comportamentos, demonstrando que a instituição se preocupa e se prontifica em cuidar da família e do paciente.

O assessoramento também é realizado pela Abrace, pelo fato de se ter a prestação de serviço, facilitação o diálogo entre as famílias e funcionários, permitindo o fornecimento de dados e informações, referente a direitos cidadãos e sobre o tratamento dos pacientes que sejam demandados por essas pessoas. Além de que, em forma organizada, intercede por essas pessoas no cenário político, junto à esfera Federal ou Distrital, pressionando o Estado, para que ele dê respostas às demandas dessa população específica.

Quando se analisa todas as ações realizadas pela instituição, se tem a percepção de que elas são articuladas. Por meio dessas interações entre as atividades, é que se traz a garantia de uma proteção e acesso a direitos, que atendam os pacientes e familiares, violados quando o Estado não os materializa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desse trabalho foi o de realizar uma reflexão sobre a dicotomia apresentada pelo terceiro setor, que, por um lado, pode contribuir para a garantia de atendimento de uma necessidade e materializar o acesso a direitos, e por outro, pode significar um reforço ao projeto político, econômico e ideológico neoliberal de desresponsabilização estatal como garantidor de tais direitos.

De modo a compreender a dicotomia do terceiro setor, empiricamente, realizou-se um estudo de caso na Abrace. A ideia foi compreender sua atuação por meio de: a) análise de suas normativas de criação e funcionamento; e b) apreensão dos dirigentes, profissionais e voluntárias da instituição sobre o serviço prestado.

Após percorrer tal trajetória, pode-se inferir que o terceiro setor, de fato, ocasiona a desresponsabilização do Estado para prestação de serviços. O fator histórico de atribuir a proteção dos mais fragilizados aos demais indivíduos da sociedade, continua enraizado na cultura social, o que facilita o contínuo processo de criação e organização da sociedade civil.

As entidades do terceiro setor, como a Abrace, contribuem para viabilização de garantia de direito, prestando serviços que são previstos pela constituição e outras normativas, como de prestação do Estado. Todos os deveres estatais são os de oferecer acesso a direitos. Porém, à custa da própria sociedade. Há um atendimento, mas não há uma responsabilização do estado em promovê-la. Fator que confirma a primeira hipótese desse trabalho: a Abrace, enquanto integrante do terceiro setor, pode assegurar o acesso a direitos, ao mesmo tempo em que desresponsabiliza o Estado para com sua função em ser o prestador de serviços de direito ao coletivo, foi confirmada.

Fazendo a análise das entrevistas e da leitura de documentos da Abrace, relatamos que a entidade nasce partindo da ação em ajudar famílias que tinham crianças e adolescentes, em ações pontuais. Conseguindo, portanto, ser a materializadora de acesso a direitos, durante seu processo de estruturação técnica. Teve-se a saída das pequenas ações eventuais, para estruturação de corpo técnico, para gerir e construir uma padronização de trabalho e objetivação de seus ideais nas suas ações.

E enquanto associação, a Abrace se funda por meio da união de um grupo de pais com interesse comum, onde, dentro de suas diversas atividades, tem como uma de suas normativas de certificação, a consonância em prestar assessoramento, contribuindo para a conscientização da população que atende, quanto a seus direitos. Assim,

confirmando a segunda hipótese desse trabalho, afirmando que a Abrace exerce um papel educativo junto à população, aumentando sua consciência quanto aos problemas sociais e políticos da realidade, como destaca Gohn (2013, p. 247).

Os funcionários, dirigentes e voluntariado, talvez pelo processo histórico de atribuir a nomenclatura de ajuda e filantropia para ações da sociedade civil, não conseguem delimitar e fazer a reflexão de que a atuação da Abrace é de garantia de direito, perceptível que eles utilizam mais a palavra assistência e verbos como “auxiliar”, “assistir”, para adjetivar os serviços que ela presta.

Dessa forma demonstra-se que eles visualizam o Estado como única via de acessar direitos, destacando que a Abrace existe para complementar o que falta no tratamento e que não permita que esses pacientes e familiares desistam do tratamento. Porém, por meio da análise das atividades desenvolvidas pela instituição, é perceptível que ela contribui para a integralização da saúde, por atuar frente a fatores que influenciam a condição de saúde das pessoas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, Zenaide Neto. **Sistema Único de Saúde. Antecedentes, percurso, perspectiva e desafios**. São Paulo: Martinari, 2011 .

ANDRADE, Renato. **Serviço Social, Gestão e Terceiro Setor: Dilemas nas políticas sociais**. São Paulo: Editora Saraiva, 2015.

ANUNCIACÃO, Daniela Andrade da. **Aspectos gerais sobre “proteção social” e políticas sociais no capitalismo: das origens às tendências atuais**. In: Políticas Públicas: Definições, interlocuções e experiências. Rio Grande do Sul: Fundação Universidade de Caxias do Sul, 2012. p.27 – 39.

AZEVEDO, Ana Lucia Soares et al. **Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária**. Rio de Janeiro: Cad. Saúde Pública, 2013. P. 1774- 1782. Disponível em: < <http://www.scielo.org/pdf/csp/v29n9/a17v29n9.pdf> > Acessado em: 22/06/2016.

AZEVEDO. Sandro R. **O Programa de Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único do Piauí**. Rio Grande do Norte- RN: HOLOS, Instituto Federal do Rio Grande do Norte (IFRN), 2016. p.402-413. Disponível em:<<http://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/viewFile/3360/1457>>. Acessado em 03/01/2016

BARBOSA, Heloisa Helena Moreira de Moraes, et al. **Perfil do Pacientes atendidos pelo programa de Tratamento Fora de Domicílio no Município de Belém, do Estado do Pará, Brasil**. Pará: Rev. Pan-Amazônica de Saúde, 2010. P. 43-47. Disponível em:< http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232010000300006> Acessado em: 01/06/2016.

BOSCHETTI, Ivanete, BEHRING, Elaine Rossetti.: **Política Social: Fundamentos e história**. 5ª ed, São Paulo: Cortez, 2008.

BERTOLOZZI, Maria Rita; GRECO, Rosangela Maria. **As políticas de saúde no Brasil: Reconstrução histórica e perspectivas atuais**. São Paulo: Ver. Esc. Enf, 1996. p.380-398.

BIAGI, Orivaldo Leme. **O imaginário da Guerra Fria**. Ponta Grossa -PR: Revista de História Regional 6(1):61-111, 2001.

BIN, Giovanna et al. **Significados de apoio social de acordo com pessoas submetidas à revascularização do miocárdio: estudo etnográfico**. Brasília: Rev Bras Enferm, 2014. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0071.pdf>> Acessado em 24/06/2016.

BRASIL. **Constituição da República Federativa Brasileira de 1988**. Título VIII: Da Ordem Social. Capítulo II: Da Seguridade Social.

BRASIL, Ministério da Saúde: **Caderno Humaniza SUS. Formação e intervenção**. 2 ed, Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. certificação das entidades beneficentes de assistência social. Lei 12.101, de 27 de novembro de 2009.

_____. **Decreto nº 8.242, de 23 de maio de 2014.**

_____. **Lei de Diretrizes Orçamentárias, de 13 de agosto de 2007.**

_____. **Lei Ordinária nº 9.532, de 10 de dezembro de 1997.**

_____. **Lei Orgânica da Assistência Social. Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993.**

_____. **Lei Orgânica da Seguridade Social. Lei nº 8.212, de 24 de Julho de 1991.**

_____. Ministério da Saúde. Cartilha: **Caminhos para a certificação**. 2 ed, Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. **O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999.**

Disponível em:

<<http://www1.saude.ba.gov.br/regulasaude/2009/TFD%20arquivos%202009%20patty/Portaria%20SAS%20N%C2%BA%2055%20de%2024.02.1999.pdf>> . Acessado em 02 de Novembro de 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html> . Acessado em 27/04/ 2016

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 2.848, de 6 de Novembro de 2007**. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt2848_06_11_2007.html> . Acessado em 27/04/ 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Manual da cooperação técnica e financeira por meio de convênios 2008**. Disponível em:<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_cooperacao_tecnica_convenios.pdf>. Acessado em 27 de Abril de 2016.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Passos para a Certificação CEBAS Assistência Social**. 2015.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Política de Saúde no Brasil**. In. MOTA, Ana Elisabete (et al) Orgs. Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional. ABEPSS/OPAS, 2006.

CARINHATO, Pedro Henrique. **Neoliberalismo, Reforma do Estado e Políticas Sociais nas últimas décadas do século XX no Brasil**. Marília-SP: Rev Aurora, UNESP, Ano II, nº3, 2008. p. 37-46.

CASATE, Jualiana Cristina; CORRÊA, Adriana Katia. **Humanização do atendimento em saúde: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem.**

Ribeirão Preto-SP: Rev Latino-am Enfermagem, 2005.p.105-111. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a17.pdf> > Acessado em: 10/05/2016.

CASTEL, Robert. **As metamorfoses da questão social: Uma crônica do salário.** 12ª ed Petrópolis –RJ: Editora Vozes, 2015.

_____. **A insegurança social: o que é ser protegido?** Petrópolis: Vozes, 2005.

CODEPLAN. **Pesquisa distrital por amostra de domicílios – Distrital Federal – PDAD/DF 2013.** Brasília, 2013.

_____. **Pesquisa Distrital por amostra de domicílios- PDAD -2013/2014-** Brasília/Plano Piloto. Brasília: 2014.

Conselho Federal de Medicina. **Governo gasta em média R\$ 3,05 ao dia na saúde de cada habitante. 2014.** Disponível em:

< http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&id=24847:governo-gasta-em-media-r-305-ao-dia-na-saude-de-cada-habitante >. Acessado em 27/06/2016

CONCEIÇÃO, Tainá Souza: **A Política Nacional de Humanização e suas implicações para a mudança do modelo de atenção e gestão na saúde: notas preliminares.**

Brasília: Rev. SER Social, Brasília, 2009. p. 194-220

CORREIA, M. V. C. **A Saúde no Contexto da Crise Contemporânea do Capital: o Banco Mundial e as tendências da contra-reforma na Política de Saúde brasileira.**

In: Temporalis. Revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social: Impasses e Desafios. ABEPSS, 2007.

COUTINHO, Joana Aparecida. **As ONGs: origens e (des)caminhos.** In:

Trabalhadore(s) em luta. Rev Lutas Sociais, São Paulo, v. 13/14, p. 57-64, 2005.

DELGADO, Guilherme. JACCOUD, Luciana: **Seguridade Social: Redefinindo o alcance da cidadania** . In: Políticas sociais: acompanhamento e análise, n. 17, p. 17-96, jun. 2009.

DESLANDES, Suely Ferreira. **O projeto ético-político da humanização: conceitos, métodos e identidade.** São Paulo: Interface comunicação, saúde e educação, 2005.p. 401-403.

DISTRITO FEDERAL. **Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Hospital de Base do DF.** Brasília, 2015. Disponível em: < <http://www.hospitaldebasedf.com.br/> > Acesso em: 03/01/2016

_____. **Decreto nº 36.762 de 18 de setembro de 2015.** Disponível em: < http://www.tc.df.gov.br/SINJ/BaixarArquivoNorma.aspx?id_norma=1bf167f71d2e40d2b109e05474fe8bec > Acesso em: 03/06/ 2016

_____. **Lei nº 4.887 de 13 de Julho de 2012.** Disponível em: < <http://www.fiscosoft.com.br/g/5uqe/lei-do-distrito-federal-n-4887-de-13072012> >. Acessado em 22/06/2016.

DUNCAN, Bruce Bartholow et al. **Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação.** São Paulo: Rev Saúde Pública, 2012. p. 126-134. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v46s1/17.pdf> > Acessado em 22/06/2016.

ERDMANN, AL; ANDRADE, SR et al.: **A atenção secundária em saúde: melhores práticas na rede de serviços.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2013. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_17.pdf > Acessado em 10/05/2016.

ESCORSIM, Silvana Maria. **A filantropia no Brasil: entre a caridade e a política de assistência social.** Maringá- PR: Revista Espaço Acadêmico, nº 86, 2008. Disponível em: < <http://www.espacoacademico.com.br/086/86escorsim.htm> >. Acessado em: 20/06/2016.

FALEIROS, Vicente de Paula et al. **A construção do SUS : história da reforma sanitária e do processo participativo.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

FERREIRA, Angelita Rangel. **Crime-prisão-liberdade-crime o círculo perverso da reincidência no crime.** São Paulo: Rev. Serv. Soc. Soc, 2011. p. 509-534.

FERREIRA, Roberto Nogueira. **Anjos: A arte de transformar dor em amor.** Brasília: RN & Marini - Editora Comunicação, 2012.

FERREIRA, Patrícia Chatalov, et al. **Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer.** Maringá-PR: Revista Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, 2015.p.66-72.

FRACOLLI, Lislaine Aparecida, et al. **Conceito e prática da integralidade na Atenção Básica: a percepção das enfermeiras.** São Paulo: Rev Esc Enfermagem, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n5/v45n5a15.pdf> >.

FRANCISCO, Maria de F. Ferreira. **Planejamento urbano, transportes e mobilidade no Distrito Federal.** Brasília, 2013.
< http://bdm.unb.br/bitstream/10483/5156/1/2013_MariadeFatimaFerreiraFrancisco.pdf >
> Acessado em: 23/06/2016.

FRANCO JR, Hilário. **As cruzadas.** São Paulo: Editora Brasiliense, 1989.

FRANCO, Renato Júnio : **O modelo luso de assistência e a dinâmica das Santas Casas de Misericórdia na América portuguesa.** Est. Hist., Rio de Janeiro,2014. p. 5-25.

FONSECA, Cristina M. Oliveira: **Interlúdio As campanhas sanitárias e o Ministério da Saúde, 1953-1990.** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001. p.299 -305. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/4nktq/pdf/benchimol-9788575413951-06.pdf>> Acessado em : 20/01/2016.

GODOY, Arilda Schmidt. **Pesquisa qualitativa tipos fundamentais**. São Paulo: Revista de Administração de Empresa, 1995, p.20-29. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rae/v35n3/a04v35n3.pdf> > Acessado em 20/06/2016

GOHN, Maria da Glória: **Sociedade Civil no Brasil: movimentos sociais e ONGs**. Rio de Janeiro, 2013. p. 238-253.

GONÇALVES, Ciomara de Freitas. **As Casas de Apoio no contexto das políticas públicas de saúde para DST/HIV/Aids no Estado de São Paulo, no período de 1996 a 2003**. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2006. Disponível em: < <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-11122006-084258/pt-br.php> > Acessado em 20/09/2015.

GONÇALVES, Hebe Signorini. **O estado diante das Organizações Não Governamentais**. In: Organizações não Governamentais: solução ou problema?. Editora Estação liberdade, São Paulo, 1996.

GONÇALVES, Ernesto Lima; ACHÉ, Carlos Augusto. **O hospital-empresa: do planejamento à conquista do mercado**. São Paulo: Revista de Administração de Empresas, 1999, p.84-97.

GOUVEIA, Roberto; PALMA, José João. **SUS: na contra mão do neoliberalismo e da exclusão social**. São Paulo: Instituto de Estudos Avançados da Universidade de São Paulo, 1999, p.139-146.

HAUS, Paulo. Fortalecer a sociedade civil para fortalecer a democracia: reflexões sobre a legislação para o Terceiro Setor. Instituto Socioambiental, 2014. Disponível em: < https://site-antigo.socioambiental.org/inst/docs/download/paulo_haus.pdf > . Acessado por último: 13 de agosto de 2016.

IAMAMOTO, Marilda Vilela; CARVALHO, Raul. **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica**. São Paulo: Cortez, 1983.

IBGE. **Sinopse preliminar do Censo Demográfico. IX Recenseamento Geral do Brasil- 1980- Distrito Federal**. Rio de Janeiro: IBGE, 1981. Disponível em: < http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/310/cd_1980_v1_t1_n25_df.pdf > Acessado em: 24/06/2016.

LEAL, Maria Lúcia Pinto. **A mobilização das Ongs no enfrentamento a exploração sexual comercial de crianças e adolescentes no Brasil**. Brasília: Rev. Ser Social, nº9, 2001. p. 313-336.

LIMA, Nísia Trindade; FONSECA, Cristina M.O e HOCHMAN, Gilberto. **A saúde na construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma Sanitária em perspectiva histórica**. In: LIMA, Nísia Trindade_(Org.). Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005. P 27-54.

LONARDONI, Eliana ; OLIVEIRA, Juliene Aglio: **Serviço Social e Direitos Sociais: Entre garantia legal e o acesso**. São Paulo: Rev. Eletrônicas da Toledo Presidente

Prudente,2007. Disponível em:

<<http://intertemas.unitoledo.br/revista/index.php/ETIC/article/viewFile/1534/1464> >

Acessado em 19/01/2016

_____. **O processo de afirmação da assistência social como política.** São Paulo: Rev. Eletrônicas da Toledo Presidente Prudente, 2006. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/ssrevista/c-v8n2_sonia.htm> Acessado em: 24/06/2016.

MAGALHÃES, Matheus Peres Machado. **Orçamento da seguridade social no Distrito Federal no Plano Plurianual de 2008 a 2011.** Brasília: Departamento de Serviço Social, 2014. Disponível em: <http://bdm.unb.br/bitstream/10483/8820/1/2014_MatheusPeresMachadoMagalhaes.pdf>. Acessado em : 20/06/2016.

MARIUTTI, Eduardo Barros. **A concepção de Dobb.** In: A transição do Feudalismo ao Capitalismo: um balanço do debate. Campinas-SP: Tese de Mestrados - Instituto de Economia da UNICAMP, 2000. p. 17-19.

MARTINS, Érika Alves. **Ofensiva neoconservadora no Serviço Social contemporâneo: recomposição de velhos dilemas.** Juiz de Fora- MG: Tese Mestrado - Serviço Social da Universidade Federal de Juiz de Fora, 2012. p. 25-27.

MARX, Karl. **O capital: crítica da economia política. O processo de produção do capital.** Trad. Reginaldo Sant'Anna. Livro 1, v.1. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1998.

_____. **A Lei Geral da Acumulação Capitalista** (cap. XXIII), in: O Capital (Livro Primeiro, vol. II) – São Paulo: Abril Cultural, 1984.

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

NETTO, José Paulo. BRAZ, Marcelo. **Economia Política: Uma introdução crítica.** 4ª ed, São Paulo: Cortez, 2008.

NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. **Estado de Bem-Estar Social - origens e desenvolvimento.** Santa Catarina: Revista Katálysis, nº 5, 2001.

NOVAES, André. **Consenso de Washington: crise do Estado Desenvolvimentista e seus efeitos sociais** – um balanço crítico. Rio de Janeiro: Revista Ensaios – n.1, v.1, ano 1, 2º semestre de 2008.

OLIVEIRA, Rosângela de; MARUYAMA, Sônia Ayako Tao. **Controle de infecção hospitalar: histórico e papel do estado.** Goiás: Rev. Eletr. De Enfermagem. Disponível em:< https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v10/n3/v10n3a23.htm > Acessado em: 10/05/2016

PINTO, Elida Graziane : **Organizações sociais e Reforma do Estado no Brasil: Riscos e desafios nesta forma de institucionalizar a parceria Estado-Sociedade Organziada.** XIV Concurso de Ensayos del CLAD “Administración Pública y

Ciudadanía”. Caracas, 2000. Disponível em:
<<http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/CLAD/CLAD0038102.pdf>>
Acessado em: 14/01/2016.

POLIGNANO, M. V. **História das políticas de saúde no Brasil: uma pequena revisão**. Cadernos do Internato Rural – textos de apoio. (2001) Disponível: <
<http://www.saude.mt.gov.br/upload/documento/16/historia-das-politicas-de-saude-no-brasil-%5B16-030112-SES-MT%5D.pdf>> Acessado em 01/11/2015.

RAICHELIS, Raquel: **Esfera Pública e Conselhos de Assistência Social**. 4ª ed, São Paulo: Cortez, 2007.

RODRIGUES, Rodrigo Vilela. **Gastos governamentais e crescimento econômico no Brasil**. Viçosa-MG: Tese de Pós-Graduação - Instituto de Economia da Universidade Federal de Viçosa, 2006. <
<http://locus.ufv.br/bitstream/handle/123456789/150/texto%20completo.PDF?sequence=1&isAllowed=y>> Acessado em: 20/06/2016.

RODRIGUEZ, Adebiano. **Políticas Sociais e Política de Saúde**. Juiz de Fora- MG: Revista Discente do Programa de Pós-Graduação em História. 2016. p 225- 242.

ROJAS, Raul Soriano. **Manual de Pesquisa Social**. Tradução de Ricardo Rosenbush. Petropolis, RJ:Vozes, 2004.

SADER, Débora. **A contra reforma do Estado e o financiamento da Seguridade Social 1995 a 2002**. Espírito Santo: Biblioteca Central da Universidade Federal do Espírito Santo, 2006.

SALVADOR, Marina Alvares Cortês; TERRA, Paula Valéria de Oliveira; ARÊAS, Raquel dos Santos. **Política de Saúde no Brasil: história e desafios atuais**. Maranhão: VII Jornada Internacional Políticas Públicas, 2015.

SANTOS, Wanderley Guilherme dos. **Razões da desordem**. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.

SCHNEIDER. Bem Ross. **A privatização do governo Collor: triunfo do neoliberalismo ou colapso do Estado desenvolvimentista?**. São Paulo: Rev de Economia Política, vol. 12, nº1 (45), 1992. p.05-18.

SÉLOS, Priscila Ramos; COSTA, Paula Cristina Pereira: **Vivendo em casa de apoio durante o tratamento do Câncer infantil: Percepções maternas**. Recife: Rev enfermagem UFPE, 2014. p. 1474-1481.

SILVA, Maria Lúcia Lopes da. **Previdência social no Brasil: (des)estruturação do trabalho e condições para sua universalização**. São Paulo: Cortez, 2012.

SILVA, Pedro Luiz Barros; MEDICI, Andre Cezar. **Cosiderações sobre o gasto em saúde no Brasil: Dilemas até o Final do Século**. Rio de Janeiro: Cadernos de Saúde Pública , 1988. p. 88-105. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v4n1/08.pdf> >. Acessado em 27/06/2016.

SILVEIRA, C.S; LIMA, R.A.G. : **Levantamento sobre casas de apoio à crianças com câncer**. São Paulo: Pediatria Moderna, 2001. p. 18-23

SOARES, Samara Carollyne Mafra. **Avaliação da Saúde Bucal na atenção básica: A perspectiva do usuário**. Natal, RN, 2007.

SPOSATI, Aldaíza de Oliveira. **Assistência na trajetória das políticas sociais brasileiras: uma questão em análise**. 8.ed. São Paulo: Cortez, 2003.

_____. **Assistência social: de ação individual a direito social**. São Paulo: Revista brasileira de direito constitucional, 2007.p.435-458. Disponível em: <
http://www.esdc.com.br/RBDC/RBDC-10/RBDC-10-435-Aldaiza_Sposati.pdf>
Acessado em: 24/06/2016.

SURDI, Aguinaldo César ; TONELLO, Josimar. **Lazer e saúde: algumas aproximações em direção à melhoria da qualidade de vida das pessoas**. Joaçaba-SC: Rev Visão Global, 2007. p.201-228. Disponível em: <
<http://projetoseeduc.cecierj.edu.br/eja/recurso-multimidia-professor/educacao-fisica/novaeja/m1u04/2-saude-e-lazer.pdf>> Acessado em: 24/06/2016

Valente FLS. **O direito à alimentação**. In: Lima Jr JB, Zetterström L, organizadores. **Extrema pobreza no Brasil: a situação do direito à alimentação e moradia adequada**. São Paulo: Loyola; 2004.

VARGAS, Emiliana. **Os discursos de Vargas e as políticas sociais no Brasil de 1930 a 1940**. Florianópolis-SC: Repositório Institucional da UFSC, 2007. Disponível em: <
<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/89631/262173.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>

VIEIRA, Carlos Alberto Cordovano. **Antigo regime e transição: breve estudo em torno do capital mercantil e do absolutismo**. Campinas-SP: Tese de Doutorado-Instituto de Economia da UNICAMP, 2012.

YAZBEK, Maria Carmelita. **Estado e Políticas Sociais**. 8ª Ed. São Paulo: Cortez, 2015.

_____. **Estado, Políticas Sociais e Implementação do SUAS**. In: SUAS: Configurando os eixos de mudança. Brasília, 2008.

WALLERSTEIN, I. **O declínio do poder americano**. Rio de Janeiro: Contraponto, 2004.

ANEXO

ANEXO I

Figura 1-Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social


Ministério do Desenvolvimento Social
e Combate à Fome
WD/ENAS/DRSP/CCB

71000.112008/2015-51

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME
SECRETARIA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL
DEPARTAMENTO DA REDE SOCIOASSISTENCIAL PRIVADA DO SUAS
COORDENAÇÃO GERAL DE CERTIFICAÇÃO DAS ENTIDADES BENEFICENTES DE ASSISTÊNCIA SOCIAL
Coordenação de Certificação das Entidades Beneficentes de Assistência Social
Av. W3 Norte, SEPN 515, Ed. Omega, Bloco "B" - CEP 70.770-502 - Brasília/DF

OFÍCIO N.º 4440/2015-CCEB/CGCEB/DRSP/SNAS/MDS

Brasília, 28 de setembro de 2015.

À Sua Senhoria o(a) Senhor(a)
Presidente da(o) ABRACE - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTENCIA AS FAMILIAS DE
CRIANÇAS PORTADORAS DE CANCER E HEMOPATIAS
Área Especial I Do Cave, S/N - Guarã II
Cep: 71.060-230 - BRASÍLIA/DF

Assunto: comunicado de deferimento

Senhor(a) Presidente,

1. Comunico-lhe o DEFERIMENTO da Renovação da certificação de entidade beneficente de assistência social, protocolizada sob o nº 71000.003288/2015-15, da entidade ABRACE - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTENCIA AS FAMILIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE CANCER E HEMOPATIAS, CNPJ 01.973.478/0001-60, conforme Portaria nº 94/2015, item 47, de 31/08/2015, publicada no Diário Oficial da União de 03/09/2015, com validade de 21/09/2015 a 20/09/2018.


2. Ressalto que novo pedido de renovação da certificação de entidade beneficente de assistência social deverá ser apresentado no decorrer dos 360 (trezentos e sessenta) dias que antecedem o termo final de sua validade, ou seja, até o dia 20/09/2018, em conformidade com o §1º do Art. 24 da Lei nº 12.101/2009.

Atenciosamente,


Guilherme Ferreira
CCEB/CGCEB/DRSP/SNAS/MDS
Mat. 2208962

ANEXO II

Figura 2- Certificado de Registro no Conselho dos Direitos da Criança e do Adolescente do Distrito Federal.

CONSELHO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL DO DISTRITO FEDERAL <i>Inscrição de Entidade e Organização de Assistência Social</i>	
Inscrição: N° 79/2013	
Entidade: ABRACE - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE CÂNCER E HEMOPATIAS	
CNPJ: 01.973.478/0001-60	
Atividades Desenvolvidas: Serviço de Acolhimento Institucional, na Modalidade Casa de Passagem, em conformidade com a Resolução CNAS n°. 109/2009 e Ações de Assessoramento e Defesa e Garantia de Direitos, em conformidade com a Resolução CNAS n°. 27/2011, em funcionamento na QE 25, Área Especial 01, CAVE, Guará II/DF.	
Esta inscrição foi concedida com fundamento nos artigos 3° e 9°, da Lei n°. 8.742/1993, combinado com o art. 3°, da Lei n°. 997/1995 e suas alterações, conforme disposto na Resolução CNAS n°. 16/2010, Resolução CAS/DF n°. 21/2012 e Resolução CAS/DF n°. 24/2013, publicada no DODF n°. 91 de 06/05/2013, exarada no Processo n°. 0380.001.178/2012.	
A presente inscrição tem validade por tempo indeterminado.	
 Marlene de Fátima Azevedo Silva Presidente	

APÊNDICES

APÊNDICE I**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE**

Brasília, ____/____/____

Eu, _____, R.G. _____ concordo em participar, por livre e espontânea vontade, da pesquisa de monografia: “Terceiro Setor: entre fortalecimento do projeto neoliberal e o acesso a direitos. Um estudo de caso sobre a ABRACE.” a ser apresentada pela graduanda e pesquisadora Raiane da Silva Neri ao Programa de Graduação da Universidade de Brasília – UnB, e a possíveis congressos e revistas científicas especializadas, na qualidade de artigo.

Estou esclarecida/o e informada/o que a pesquisa visa investigar a dicotomia existente nas instituições de terceiro setor, de que é exemplo a ABRACE - Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias. Assim, responderei às perguntas referentes à minha experiência como _____ (diretor (a) / funcionário (a)/ voluntário (a)) da instituição ABRACE - Associação Brasileira de Assistência às Família de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias .

Estou ciente que a entrevista será gravada, transcrita e analisada pela pesquisadora e que o áudio e/ou relatórios escritos com a entrevista serão arquivadas após a finalização do estudo. Além disso, estou ciente que não serei identificada no trabalho escrito ou apresentado e que na pesquisa será utilizado um pseudônimo ou numeração quando houver necessidade de referência à pessoa entrevistada. Tenho garantia de sigilo aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa e minha participação é voluntária, estando livre de qualquer remuneração ou despesa.

Declaro também estar ciente que durante a pesquisa, se tiver dúvidas serei esclarecida pela pesquisadora pelo correio eletrônico rai_neri93@hotmail.com, e pelo número de telefone (61) 9228-5993 ou pela orientadora da pesquisa Priscilla Maia de Andrade pelo correio eletrônico priscillamaia@unb.br.

Por fim, terei a liberdade de recusar a responder às perguntas que me causem constrangimento, a participar ou retirar meu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalidade alguma.

O termo foi assinado por mim e pela pesquisadora

APÊNDICE II

Entrevistada _____

Pesquisadora _____

Roteiro de entrevista Semiestruturado

1. Função:
2. A quantos anos integra o corpo de funcionários ou de voluntariado da Abrace?:
3. Por que a Abrace foi criada?
4. Acha que se a Abrace não tivesse sido criada, hoje haveria outra instituição do governo ou mesmo não governamental, que atenderia essas demandas? Por quê?
5. Em sua opinião, em que medida o Estado se responsabiliza em prestar o Tratamento Fora de Domicílio (TFD)? Por quê?
6. Em sua opinião, o Tratamento Fora de Domicílio é um direito? Por quê?
7. Para você, caso o Tratamento Fora de Domicílio fosse implementado satisfatoriamente haveria necessidade das casas de apoio e/ou instituições como a ABRACE?
8. Acha que os serviços prestados pela Abrace deveriam ser realizados pelo governo? Por quê?
9. Em sua opinião, a Abrace pressiona o governo para a melhoria do atendimento dos direitos às crianças e famílias que atende? Como e por quê?
10. Para você, qual maior avanço/sucesso da Abrace hoje e qual seu maior obstáculo/limite?
11. Gostaria de acrescentar mais alguma informação?