

PUCRS

ESCOLA DE HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

CARMEN LÚCIA NUNES DA CUNHA

**O LUGAR DA FAMÍLIA NA PROTEÇÃO SOCIAL: OS DESAFIOS E RESPONSABILIDADES NO
CUIDADO DO FAMILIAR QUE SOFREU ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**

Porto Alegre
2018

PÓS-GRADUAÇÃO - *STRICTO SENSU*



Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

CARMEN LÚCIA NUNES DA CUNHA

**O LUGAR DA FAMÍLIA NA PROTEÇÃO SOCIAL: OS DESAFIOS E
RESPONSABILIDADES NO CUIDADO DO FAMILIAR QUE SOFREU ACIDENTE
VASCULAR CEREBRAL**

Porto Alegre

2018

CARMEN LÚCIA NUNES DA CUNHA

**O LUGAR DA FAMÍLIA NA PROTEÇÃO SOCIAL: OS DESAFIOS E
RESPONSABILIDADES NO CUIDADO DO FAMILIAR QUE SOFREU ACIDENTE
VASCULAR CEREBRAL**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social, da Escola de Humanidades da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Dra. Maria Isabel Barros Bellini

Porto Alegre

2018

Ficha Catalográfica

C972L Cunha, Carmen Lúcia Nunes da

O lugar da família na proteção social : desafios e responsabilidades no cuidado do familiar que sofreu acidente vascular cerebral / Carmen Lúcia Nunes da Cunha . – 2018.

192 f.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, PUCRS.

Orientador: Prof. Dr. Maria Isabel Barros Bellini.

1. Serviço Social. 2. Famílias. 3. Cuidado. 4. Políticas Sociais Públicas. I. Bellini, Maria Isabel Barros. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da PUCRS
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecário responsável: Marcelo Votto Texeira CRB-10/1974

CARMEN LÚCIA NUNES DA CUNHA

**O LUGAR DA FAMÍLIA NA PROTEÇÃO SOCIAL: OS DESAFIOS E
RESPONSABILIDADES NO CUIDADO DO FAMILIAR QUE SOFREU ACIDENTE
VASCULAR CEREBRAL**

Dissertação apresentada como requisito para a obtenção do grau de Mestre pelo Programa de pós-Graduação em Serviço Social da Escola de Humanidades da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Aprovada em 03 de janeiro de 2018.

Banca examinadora

Prof^a. Dra. Maria Isabel Barros Bellini - Orientadora

Prof^a. Dra. Patrícia Krieger Grossi - PUCRS

Prof^a. Dra. Dolores Sanches Wünsch - UFRGS

Porto Alegre

2018

Dedico este trabalho ao meu filho Bruno,
meu orgulho, minha inspiração, meu
amor.

AGRADECIMENTOS

À minha mãe pelo amor incondicional, paciência, dedicação e cuidado.

Ao meu pai, *in memoriam*.

Ao meu filho pelo carinho, inspiração, apoio e compreensão nas minhas ausências.

Às famílias, sujeitos deste estudo, que abriram suas casas e revelaram suas histórias de vida. Agradeço a acolhida entusiasmada e carinhosa.

À minha querida orientadora Maria Isabel Barros Bellini pelo carinho, pela atenção, pelo apoio, pelos momentos de troca e reflexão e pelas valiosas contribuições na elaboração desta dissertação.

Às professoras Dolores Sanches Wünsch e Patrícia Krieger Grossi pelas reflexões e sugestões que contribuíram para o processo de formação do qual esse trabalho é resultado.

Às minhas colegas do NETSI pela amizade, as risadas, o apoio, os momentos de trocas e ponderações que contribuíram para a realização deste estudo.

Às minhas amigas do HCPA pela parceria e apoio nas minhas ausências, momentos necessários para a concretização deste trabalho.

Muito obrigada!

RESUMO

A presente dissertação é fruto da pesquisa que objetivou discutir como as famílias se organizam no cuidado de membro com perda de autonomia e dependência para as atividades da vida diária devido ao AVC e qual o suporte da Política de Saúde no acompanhamento destas famílias. Parte do entendimento de que a família é uma construção social que estabelece uma relação dialética com a sociedade e que varia de acordo com o modo de produção vigente que institui um modelo hegemônico, como a família nuclear na sociedade burguesa, espraiado para as outras classes sociais. Modelo este adotado pelas políticas sociais, embora os dias atuais nos mostrem que não existe uma única forma de ser família. Há dificuldade na definição de um conceito único para o termo “famílias”, visto que engloba uma variedade de configurações e arranjos familiares, porém a família é considerada o lócus tradicional do cuidado e as políticas sociais nela depositam a responsabilidade pelo cuidado de seus membros. O Estado somente atua quando a família “falha” em prover as condições de socialização, sobrevivência e proteção de seus familiares. Esta perspectiva desconsidera que as famílias não têm condições de arcar sozinhas com todas as exigências e responsabilidades nelas depositadas e por isso necessitam da proteção social do Estado enquanto direito. Identificou-se o acesso e o acolhimento como desafios e possibilidades da proteção social da família pelo Estado e Programa Melhor em Casa e a necessidade de judicialização da saúde como limites da política. Com relação a proteção social da família pela família, os participantes assumiram a tarefa de cuidado do membro adoecido por AVC, porém uma segue o modelo tradicionalmente adotado, em que o cuidado é uma atribuição feminina, noutra a figura masculina assume este papel de cuidador, contrariando os dados indicados nas pesquisas. Outra possibilidade desta proteção pela família é a adoção do compartilhamento do cuidado, situação identificada na pesquisa e que contraria os achados na literatura.

Palavras-chave: Serviço Social. Famílias. Cuidado. Políticas Sociais Públicas.

ABSTRACT

The present dissertation is the result of the research that aimed to discuss how families organize themselves in the care of members with loss of autonomy and dependence for the activities of daily life due to stroke and what the support of the Health Policy in the monitoring of these families. Part of the understanding that the family is a social construction that establishes a dialectical relationship with society and that varies according to the current mode of production that establishes a hegemonic model, such as the nuclear family in bourgeois society, spread to other social classes. This model is adopted by social policies, although the current day shows us that there is no one way to be a family. There is difficulty in defining a single concept for the term "families," since it encompasses a variety of family configurations and arrangements, but the family is considered the traditional locus of care and social policies lay the responsibility for the care of its members. The State only acts when the family "fails" to provide the conditions for socialization, survival and protection of their relatives. This perspective overlooks the fact that families are not able to afford alone with all the demands and responsibilities placed on them and therefore need the social protection of the State as a right. Access and shelter were identified as challenges and possibilities of family social protection by the State and Better at Home Program and the need to judicialize health as limits of the policy. Regarding the social protection of the family by the family, the participants assumed the task of care of the member affected by stroke, however one follows the traditionally adopted model, in which care is a feminine attribution, in another the male figure assumes this role of caregiver, contrary to the data indicated in the surveys. Another possibility of this protection by the family is the adoption of care sharing, a situation identified in the research and contrary to findings in the literature.

Keywords: Social Service. Families. Caution. Public Social Policies.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Definições de Família	83
--	----

LISTA DE SIGLAS

ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva
ABVDs - Atividades Básicas da Vida Diária
ACS - Agente Comunitário de Saúde
AIVDs - Atividades Instrumentais da Vida Diária
AVC - Acidente Vascular Cerebral
BF - Bolsa Família
BPC - Benefício de Prestação Continuada
CadÚnico - Cadastro Único para Programas Sociais
CAPS - Caixas de Aposentadoria e Pensão
CEBES - Centro Brasileiro de Estudos de Saúde
CEME - Central de Medicamentos
CF - Constituição Federal
CFESS - Conselho Federal de Serviço Social
CLT - Consolidação das Leis Trabalhistas
COMUI - Conselho Municipal do Idoso
CRAS - Centro de Referência de Assistência Social
CREAS - Centro de Referência Especializado de Assistência Social
CRESS - Conselho Regional de Serviço Social
ECA - Estatuto da Criança e Adolescente
ESF - Estratégia de Saúde da Família
FASC - Fundação de Assistência Social e Comunitária
HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI - Instituição de Longa Permanência para Idosos
INSS - Instituto Nacional de Seguridade Social
LBA - Legião Brasileira de Assistência
LOAS - Lei Orgânica de Assistência Social
LOPS - Lei Orgânica de Previdência Social
LOS - Lei Orgânica da Saúde
NETSI - Núcleo de Estudos e Pesquisa em Trabalho, Saúde e Intersetorialidade

OMS - Organização Mundial da Saúde
PACS - Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PEC - Proposta de Emenda Constitucional
PNAS - Política Nacional de Assistência Social
PNS - Política Nacional de Saúde
PSF - Programa Saúde da Família
PUCRS - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
SAMU - Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SMS - Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre
SNE - Sonda Nasoenteral
SUAS - Sistema Único de Assistência Social
SUS - Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS - Unidade Básica de Saúde
UCE - Unidade de Cuidados Especiais
UPA - Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 UM SISTEMA DE (DES) PROTEÇÃO SOCIAL: REFLEXÕES SOBRE AS POLÍTICAS SOCIAIS E A SEGURIDADE SOCIAL	33
2.1 AS CONCEPÇÕES DE POLÍTICAS SOCIAIS	33
2.2 A SEGURIDADE SOCIAL NO BRASIL.....	38
2.2.1 Política de saúde: o Serviço Social e a luta em defesa do Sistema Único de Saúde.....	40
2.2.2 O Serviço Social e a política de assistência social.....	50
2.2.3 Os rumos da Previdência Social no Brasil e o Serviço Social	58
2.3. SÍNTESE DO CAPÍTULO 2	65
3 FAMÍLIAS	67
3.1. A CONSTRUÇÃO SOCIAL DAS FAMÍLIAS	72
3.2 AS FAMÍLIAS E O CUIDADO	86
3.3 A CENTRALIDADE DA FAMÍLIA NAS POLÍTICAS SOCIAIS	93
3.4. SÍNTESE DO CAPÍTULO 3	98
4 AS FAMÍLIAS DA UNIDADE DE CUIDADOS ESPECIAIS EM AVC	100
4.1 QUEM SÃO AS FAMÍLIAS DA UCE	100
4.2 AS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DA PESQUISA	107
4.3.1 As mudanças na família após o AVC: “a vida de alguns, mudaram, a vida de outros mudaram, mas depois voltaram a ser o que era antes”	112
4.3.2 Exigências do cuidado: “é só eu e ela. Eu saio, ela fica. Se ela sai, eu fico”	115
4.3.3 A dependência do cuidador: “ele não incomoda pra nada”	121
4.4 A PROTEÇÃO SOCIAL DA FAMÍLIA PELO ESTADO	129
4.4.2 O acesso à saúde na Atenção Básica: “tem que sair um pra depois botar ele [...] eu tô esperando”	137
4.4.3 É melhor em casa? “Ninguém mais veio, ninguém mais veio procurar”..	141
4.5.5 Estratégias para acessar direitos: “mas daí a gente pagou”	149
4.5 SÍNTESE DO CAPÍTULO 4	155
5 CONSIDERAÇÕES	157
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	161

ANEXOS	176
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA UFRGS- HOSPITAL DE CLINICAS DE PORTO ALEGRE	176
ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL – PUCRS	179
ANEXO C – DECLARAÇÃO DE PARTICIPAÇÃO COMO INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE	182
APÊNDICE	183
APÊNDICE A – CARTA DE APRESENTAÇÃO E SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL PARA PESQUISA.....	183
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM OS USUÁRIOS E SUAS FAMÍLIAS	184
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	186
APÊNDICE D - TABELA 1. SELEÇÃO INICIAL DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DA PESQUISA	188
APÊNDICE E - TABELA 2. FAMÍLIAS SELECIONADAS PARA A PESQUISA – AMOSTRA FINAL.....	190
APÊNDICE F - TABELA 3. BENEFÍCIOS DA PREVIDÊNCIA SOCIAL	191
APÊNDICE G - TABELA 4. FAMÍLIAS	192

1 INTRODUÇÃO

As doenças cerebrovasculares estão no segundo lugar no topo das doenças que mais acometem vítimas com óbitos no mundo, perdendo a posição apenas para as doenças cardiovasculares, conforme dados publicados em 2013 no Manual de Rotinas para a Atenção ao Acidente Vascular Cerebral¹ (AVC) do Ministério da Saúde. Além de advertir para a prevalência da doença, afirma que todas as pesquisas indicam que esta posição tende a se manter até o ano de 2030.

Atualmente, o AVC é a segunda doença que mais mata os brasileiros² e é a principal causa de incapacidade no mundo³. Em 2015, o número de óbitos por AVC atingiu a marca de 100 mil óbitos, com uma maior prevalência entre os idosos, fato que merece atenção, pois vivemos num país com um perfil demográfico cada vez mais envelhecido.

O Brasil tem um dos processos de envelhecimento populacional mais velozes no conjunto dos países mais populosos do mundo. Em 1950, contava com 4,2% de pessoas com 60 anos ou mais. Em 2000, esse valor subiu para 8,6%, sendo que a projeção para 2050 é de 18,4%, ou seja, quase um quinto da população total. O aumento acentuado de nascimentos no passado e a atual queda na mortalidade são a causa dessas diferenças (KRONBAUER, 1999, p. 82).

Se, por um lado, um aumento na expectativa de vida reflete avanços na medicina com progressos na área da saúde, e conseqüente melhoria nas condições gerais de vida da população, por outro implica em mudanças nos serviços de saúde para atender essa demanda. O crescimento da população idosa indica uma tendência a um maior número de pessoas com saúde frágil e dependência de

¹ O AVC ocorre quando há um entupimento ou o rompimento dos vasos que levam sangue ao cérebro, provocando a paralisia da área cerebral que ficou sem circulação sanguínea adequada. É uma doença grave, impactante para quem sofre, pois, dependendo de sua localização e extensão da lesão, as conseqüências podem ser físicas, de sensibilidade, visuais, cognitivas e emocionais, exigindo mudanças no modo de vida, perda de autonomia e dependência permanente de cuidados. Classicamente, o AVC é dividido em 2 subtipos: AVC isquêmico, quando ocorre o entupimento dos vasos que levam sangue ao cérebro; AVC hemorrágico, quando é causado rompimento do vaso provocando sangramento no cérebro (Biblioteca Virtual em Saúde, 2006).

² Por mais de 20 anos, o AVC (Acidente Vascular Cerebral) esteve em primeiro lugar entre as causas de mortes dos brasileiros. Desde 2011, esse número mudou. Em primeiro lugar está o infarto, em segundo o AVC, em terceiro os traumas (acidentes e armas de fogo) e em quarto o câncer (MARTINS, 2016, p.1).

³ Segundo dados da Rede Brasil AVC, uma Organização não Governamental criada com a finalidade de melhorar a assistência ao paciente com AVC em todo o País.

cuidados, demanda que geralmente é assumida pela família que necessita recorrer aos serviços de saúde e a recursos próprios para dar conta dessa assistência.

Mas, embora a prevalência do AVC seja maior entre a população idosa, os dados do Ministério da Saúde mostram que 62.270 pessoas abaixo dos 45 anos morreram no Brasil, entre os anos 2000 e 2010, em decorrência do AVC. Em 2010 foram 1,7 mil mortes na faixa etária entre 15 e 34 anos, um fenômeno que vem assustando especialistas e alarmando pais, pois indica que a doença está se espalhando para outras faixas etárias. No Rio Grande do Sul⁴ são mais de 19 mil casos da doença por ano (16 mil atendidos pelo Sistema Único de Saúde), sendo 9,5 mil apenas em Porto Alegre e na Região Metropolitana, por isso entende-se de suma importância conhecer a forma como as famílias organizam-se no após alta hospitalar para prestar assistência ao familiar com necessidade permanente de cuidados em decorrência do AVC. Essa foi a inquietação que deu origem a este estudo, fomentado pela experiência profissional na área da saúde e vivência cotidiana no atendimento aos usuários assistidos no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), e suas famílias, na internação de adultos, em decorrência do AVC.

Pode-se dizer que o interesse em desenvolver pesquisas nessa área teve início na graduação em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Atuando como estagiária num Hospital de Alta Complexidade, em Porto Alegre, pesquisando sobre “O Serviço Social na Saúde: os desafios para a garantia do acesso aos direitos sociais dos usuários”, e da experiência como Apoio Técnico no Núcleo de Estudos e Pesquisa em Trabalho, Saúde e Intersetorialidade (NETSI) da PUCRS, e investigando sobre “A Intersetorialidade como elo de articulação entre as Políticas de Saúde e de Assistência com enfoque na abordagem dos Assistentes Sociais com famílias em Municípios do Rio Grande do Sul e Santa Catarina”.

Fortaleceu-se com a experiência vivenciada na Residência Multiprofissional em Saúde, Especialização em Saúde da Família e Comunidade, que teve como

⁴ No RS há o maior número de hospitais públicos para atendimento de AVC do país. São 15 hospitais públicos e dois privados entre Porto Alegre, Região Metropolitana e Litoral. Em caso de suspeita de AVC, é recomendado ligar para o SAMU, por meio do telefone 192, porque o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência está preparado para atender esse tipo de chamado e encaminhar o paciente para o hospital que tem o atendimento necessário (MARTINS, 2016, p.1).

produto na conclusão da residência a realização de uma pesquisa sobre o “Perfil Epidemiológico dos Usuários e Cuidadores atendidos no Programa de Cuidado Domiciliar de uma Unidade de Saúde de Porto Alegre”, e que proporcionou conhecimento e inquietações sobre o trabalho do assistente social nesta área específica da saúde.

Das experiências relatadas e da vivência cotidiana no atendimento aos usuários internados em decorrência do AVC e suas famílias, elaborou-se o problema de pesquisa: como as famílias se organizam no cuidado de membro com perda de autonomia e dependência para as atividades da vida diária devido ao AVC e qual o suporte da Política de Saúde no acompanhamento destas famílias?

Justifica-se este problema considerando que o AVC é uma doença crônica não transmissível que, em muitos casos, afeta a capacidade funcional dos indivíduos, ou seja, a capacidade do indivíduo em desempenhar determinadas atividades ou funções básicas necessárias no seu dia a dia. Entende-se por dependência⁵ de cuidados quando uma pessoa já não consegue mais realizar as tarefas da vida diária sem auxílio de outra pessoa, ou seja, não têm mais condições de efetuar, sozinha, as tarefas pessoais concernentes ao autocuidado e a outras habilidades pertinentes ao cotidiano de qualquer pessoa. As tarefas da vida diária dividem-se em Atividades Básicas da Vida Diária (ABVDs) e Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs). As ABVDs são as atividades fundamentais para se viver em um mundo social e estão relacionadas ao autocuidado, como, por exemplo, tomar banho, controlar a bexiga e o intestino, vestir-se, comer, alimentar-se, movimentar-se de um lugar ao outro durante as atividades do dia a dia, transportar objetos, dentre outras.

As AIVDs compreendem as atividades que dão suporte às tarefas de vida diária em casa ou na comunidade e que, frequentemente, exigem interações mais complexas. Estão relacionadas à capacidade de administração do ambiente de vida dentro e fora do lar, como, por exemplo, às tarefas diárias de manutenção da casa,

⁵ Impossibilidade de cumprir as tarefas compreendidas nas atividades da vida diária em casa ou na comunidade. In: ATIVIDADES instrumentais de vida diária. **Centro de Terapia Ocupacional do Rio de Janeiro (CTORJ)**. Disponível em: <<https://sites.google.com/site/centrodeterapiaocupacional/atividades-instrumentais-de-vida-diaria>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

seja cozinhar, lavar louça, lavar roupa, arrumar a cama, varrer a casa, passar roupa, preparação e limpeza de alimentos, gerenciamento e manutenção da saúde, nutrição adequada, rotina na ingestão de medicamentos, gerenciamento financeiro, movimentar-se na comunidade, caminhar, dirigir, andar de bicicleta, pegar táxi ou ônibus, usar o telefone, escrever, manipular livros, dentre outras.

Contudo, dependência para as atividades da vida diária e perda de autonomia não são sinônimos, embora muitas vezes dependência física seja confundida com perda de autonomia e, por isso, vemos muito frequentemente o senso comum considerar que, com o envelhecimento, os idosos são vulneráveis a perder o controle de suas vidas, ou com o adoecimento as pessoas já não podem mais decidir sobre suas próprias vidas. A independência não é condição necessária para a autonomia, embora seja uma condição seguidamente presente em pessoas capazes de decidirem por si mesmas. Ou seja, entende-se que as pessoas podem ser dependentes de cuidados e ter autonomia para gerir suas próprias vidas⁶.

Para responder como as famílias se organizam no cuidado de membro com perda de autonomia e/ou dependência para as atividades da vida diária elegeu-se como questões norteadoras da pesquisa: a) quem é a família que cuida deste usuário dependente de cuidados após a alta hospitalar?; b) quais os limites e as possibilidades da família na atenção e proteção de seu membro?; c) quais funções a Política de Saúde atribui ao núcleo familiar?; d) que ações a Política de Saúde disponibiliza a essas famílias?; e) qual o suporte da Política de Saúde no acompanhamento dessas famílias?

Partindo do entendimento de que a pesquisa é imprescindível ao exercício profissional, pois é por meio dela que se pode conhecer e refletir sobre a realidade dos usuários e produzir conhecimento para proporcionar uma melhor qualidade de vida para a população que busca atendimento nos serviços de saúde, este estudo tem como objetivo analisar como se configura a organização da família no cuidado de membro com perda de autonomia e/ou dependência de cuidados domiciliares

⁶ Stephen William Hawking, físico conhecido e renomado, um dos mais consagrados cientistas da atualidade, portador de esclerose lateral amiotrófica, uma rara doença degenerativa que paralisa os músculos do corpo sem, no entanto, atingir as funções cerebrais, é exemplo de uma pessoa conhecida mundialmente que é dependente de cuidados para as atividades da vida diária, porém mantém autonomia para gerir sua própria vida.

devido ao AVC, identificando o suporte da Política de Saúde no acompanhamento destas famílias, a fim de contribuir com subsídios na construção de conhecimentos e práticas que norteiem e potencializem a família no seu papel protetivo.

Para responder este objetivo optou-se pela pesquisa qualitativa, pois trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes (MINAYO; DESLANES; GOMES, 2007, p. 21), uma vez que o enfoque principal deste estudo está na fala e na opinião dos sujeitos acerca da realidade que vivenciam. Como técnica de coleta de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada, com vários interlocutores, por admitir que sejam combinadas perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada (MINAYO; DESLANES; GOMES, 2007, p.64).

Para a realização das entrevistas com as famílias elaborou-se um formulário específico (Apêndice B, p. 176) com perguntas abertas e fechadas, em um roteiro que procurou responder os objetivos específicos do estudo que são: a) conhecer a família com membro dependente de cuidados em decorrência do AVC identificando limites e possibilidades na sua organização para a atenção e proteção de seu familiar; b) analisar a Política de Saúde na atenção às famílias enfocando as ações, programas e protocolos desenvolvidos para proteção destas; c) construir subsídios que contribuam tanto na Política de Saúde como com as famílias no desenvolvimento de sua capacidade protetiva.

O lócus da pesquisa é a Unidade de Cuidados Especiais em AVC do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (UCE), criada em 2013, atendendo a Portaria Nº 665⁷, de 12 de abril de 2012 do Ministério da Saúde, que estabeleceu uma Linha de Cuidados⁸ para o atendimento dos usuários acometidos pelo AVC, considerando a

⁷ Dispõe sobre os critérios de habilitação dos estabelecimentos hospitalares como Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), institui o respectivo incentivo financeiro e aprova a Linha de Cuidados em AVC.

⁸ A Linha de Cuidados engloba estratégias utilizadas na RAS, aplicadas a determinados diagnósticos ou condições crônicas, que orientam os usuários sobre os caminhos preferenciais que devem percorrer nas linhas e pontos da rede para terem suas necessidades adequadamente atendidas. Estas linhas abrangem os campos da prevenção, cura e reabilitação. [...]Os usuários acessam pontos da rede e transitam entre eles de acordo com suas necessidade singulares, com impactos positivos na eficiência e efetividade da ação, na redução de hospitalizações e na procura em serviços de

alta prevalência da doença e sua importância como causa de morbidade e mortalidade no Brasil e no mundo. A Linha de Cuidados deve articular a Rede Básica de Saúde, o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), as Unidades Hospitalares de Emergência, os leitos de retaguarda, a reabilitação ambulatorial e os Programas de Atenção Domiciliar. A Linha de Cuidados tem como proposta

[...] uma redefinição de estratégias que deem conta das necessidades específicas do cuidado ao AVC diante do cenário epidemiológico explicitado, bem como de um contexto sociodemográfico considerável, a exemplo do aumento da expectativa de vida e consequentemente envelhecimento da população, aumentando os fatores de risco e dimensionando mais ainda o seu desafio no SUS (BRASIL, 2013, p.4).

Por meio da Portaria nº 800/2015⁹ é instituído o incentivo financeiro para que os estabelecimentos hospitalares se credenciem como Centro de Atendimento de Urgência aos pacientes com AVC, Tipo I, II, ou III, dependendo da capacidade de atendimento e recursos oferecidos (recursos humanos, exames, medicações e equipamentos). Na Portaria nº 665/2012 está previsto que a unidade de cuidado integral ao AVC tenha como recursos humanos: a) um responsável técnico neurologista; b) um médico, vinte e quatro horas por dia; c) suporte de neurologista, vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana, inclusive feriados; d) um enfermeiro exclusivo na unidade; e) um técnico de enfermagem para cada quatro leitos; f) um fisioterapeuta para cada dez leitos, seis horas por dia; g) um fonoaudiólogo para cada dez leitos, seis horas por dia; h) um terapeuta ocupacional para cada dez leitos, seis horas por dia; i) um assistente social, seis horas por dia, de segunda a sexta-feira; j) suporte de psicólogo, nutricionista e farmacêutico na instituição.

A UCE atende ao preconizado na Portaria, é coordenada por um neurologista e oferece cuidados clínicos multiprofissionais com o objetivo de dar continuidade ao

emergência e na humanização da relação dos portadores desta condição com o sistema de saúde (SILVA, 2008, p. 83).

⁹ Portaria que altera, acresce e revoga dispositivos da Portaria nº 665/GM/MS, de 12 de abril de 2012, que dispõe sobre os critérios de habilitação dos estabelecimentos hospitalares como Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), institui o respectivo incentivo financeiro e aprova a Linha de Cuidados em AVC.

tratamento da fase aguda do AVC, reabilitação precoce e investigação etiológica completa, estando habilitada, desta forma, como Centro de Atendimento de Referência em AVC. Têm-se médicos, enfermeiros, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, farmacêutico, técnicos de enfermagem, funcionários administrativos e estagiários de diversas áreas, trabalhando em equipe com o objetivo de prestar uma assistência integral aos usuários internados e suas famílias.

Pretende-se, com este atendimento integral, conhecer

[...] o todo indivisível que cada pessoa representa, trazendo como consequência a não-fragmentação da atenção, reconhecendo os fatores sócio-econômicos e culturais como determinantes da saúde, e, principalmente, sugerindo um modelo integral de atenção que não tem como suposto a cura da doença, mas alarga os horizontes do mundo da vida espiritual e material (PINHEIRO; MATOS, 2001, apud NOGUEIRA; MIOTTO, 2006, p.7).

Na UCE desenvolve-se o trabalho em equipe, segundo Peduzzi (2001), uma modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as intervenções técnicas e a interação dos agentes. Conforme o autor, há duas modalidades de equipe: por agrupamento, em que ocorre a justaposição das ações e o agrupamento dos agentes; e por integração, em que ocorre a articulação das ações e a interação dos agentes. O trabalho em equipe na UCE ocorre de forma multiprofissional, mas tem como horizonte esta segunda modalidade, por ser a que mais se aproxima das articulações pertinentes à integralidade em saúde. Busca-se desenvolver um trabalho interdisciplinar¹⁰, em que as especificidades profissionais não são abolidas, pois são as diferenças técnicas que possibilitam a melhoria dos serviços prestados à medida que a especialidade permite não só o aprimoramento do conhecimento e do desempenho técnico em determinada área de atuação, bem como maior produção.

¹⁰ Pensar em trabalho em equipe na área da saúde remete-nos a ideia de interdisciplinaridade, um trabalho que (MENDES, 2008) vai além da justaposição ou adição de diferentes ângulos sobre determinados objetos de análise, pois as disciplinas se comunicam umas com as outras, confrontam e discutem as suas perspectivas, estabelecendo entre si uma interação mais forte. A sua complexidade consiste justamente na sua própria construção, que é impregnada por trocas e articulações mais profundas entre os diferentes elementos participantes.

Ao contrário do que muitas vezes se considera, o trabalho interdisciplinar demanda a capacidade de expor com clareza os ângulos particulares de análise e propostas de ações diante dos objetos comuns a diferentes profissões, cada uma delas buscando colaborar a partir dos conhecimentos e saberes desenvolvidos e acumulados pelas suas áreas. (RAICHELIS, 2009, p. 389).

Esta ideia vai ao encontro do que sustenta Iamamoto (2002), ao afirmar que a perspectiva de atuação coletiva não leva à diluição das identidades e competências de cada profissão, ao contrário, exige maior explicitação das áreas disciplinares no sentido de convergirem para a consecução de projetos a serem assumidos coletivamente.

Pode-se afirmar que a equipe da UCE atua de forma multiprofissional, embora reconheça e valorize diferentes saberes e busque cada vez mais que os profissionais da unidade conheçam as particularidades de cada trabalho individual, reconhecendo o seu valor de uso em cada uma das situações demandadas pela população usuária dos serviços. O trabalho em equipe na Unidade tem como horizonte a realização de um trabalho interdisciplinar, na qual cada trabalho de qualidade particular se insere em um processo de trabalho coletivo, visando a articulação dos diversos saberes para ampliação da resolutividade das ações em saúde desenvolvidas.

A equipe da UCE compreende que as incapacidades decorrentes do AVC geram também grande impacto econômico, social e emocional, pois, enquanto patologia crônica, a doença atinge não apenas o indivíduo adoecido, mas toda a família. As limitações funcionais e/ou condições crônicas exigem tratamentos prolongados e permanentes e cabe ao Sistema Único de Saúde (SUS) o desafio de responder a estas necessidades, (re) estruturando serviços e programas para dar conta desta realidade. O não recebimento de tratamento adequado por parte dos serviços de saúde sobrecarrega as famílias, tenham elas, ou não, conhecimentos e habilidades para exercer o cuidado¹¹.

¹¹ Recebendo um tratamento adequado, a pessoa tem 55% de chance de ficar sem sequelas, mas para isso é preciso chegar rápido ao hospital. Trinta por cento dos casos podem ficar com demência, como perda de memória e depressão (MARTINS, 2016, p.1).

A família, conforme Sposati (2011), independentemente de qual seja a sua composição, é um núcleo de solidariedade, afetividade, apoio mútuo, intimidade e partilha no enfrentamento do cotidiano.

[...] a capacidade protetiva da família é o resultado de um conjunto de elementos que permitem avaliar as condições e as possibilidades da família, como sujeito e como participante de um coletivo, em alcançar respostas qualificadas para enfrentar as dificuldades da vida, desde seu cotidiano e a partir do território onde vive (SPOSATI, 2011, p.08).

Para responder o problema de pesquisa, a seleção das famílias participantes envolveu, inicialmente, um universo de 750 usuários atendidos pelo Serviço Social da UCE, entre os anos de 2013 e 2016. Posteriormente, selecionou-se 40 famílias (Apêndice D, Tabela 1, p. 180), sendo 10 famílias por ano, considerando os critérios definidos previamente para participação na pesquisa. Os critérios de inclusão dos participantes são: famílias residentes em Porto Alegre ou na Região Metropolitana; com familiar internado na UCE do HCPA entre 2013 e 2016; com diagnóstico de perda de autonomia e/ou dependência de cuidados constantes da família para as atividades da vida diária; que possuam um familiar cuidador no domicílio, em condições clínicas e cognitivas para participar da pesquisa com concordância registrada no Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE).

Os critérios de exclusão dos participantes são: não possuir como cuidador um membro da família; não ter condição clínica e cognitiva de participar da pesquisa; não ter tido diagnóstico de dependência para a realização das atividades da vida diária. Entende-se por candidatos em condições clínicas e cognitivas para participar da pesquisa aqueles que mesmo sem a plena condição de se expressar verbalmente sobre o que é perguntado podem se manifestar por meio da escrita, de gestos, ou outras formas de comunicação.

Os 40 participantes selecionados foram identificados via Banco de Dados do Serviço Social da UCE, que permitiu conhecer as principais demandas de cada um dos participantes atendidos e suas famílias, identificando os que tiveram alta hospitalar com maior dependência de cuidados. Partindo-se destes 40 pré-selecionados escolhidos de forma aleatória, por terem tido alta hospitalar com dependência para o autocuidado, criou-se uma tabela utilizando os dados coletados, em que se desidentificou os participantes, ficando com as seguintes informações:

sexo, idade, cor, estado civil, bairro onde reside, com quem chegou ao hospital, renda do usuário, renda familiar, número de filhos, tempo de internação no hospital, identificação do cuidador após a alta hospitalar, telefones de contato, entre outras. (Apêndice D, Tabela 1, p.180).

Neste momento, constatou-se, após pesquisa em prontuário eletrônico e contato telefônico com algumas famílias, que entre os 40 selecionados havia diversas situações que impediam a participação na pesquisa, como, por exemplo: mudança de endereço dos participantes para municípios do interior e/ou outro Estado; a falta de contato telefônico com as famílias, pois os números informados estavam desativados ou eram inexistentes; locais de difícil acesso para a pesquisadora na região; existência de cuidadores profissionais contratados pelas famílias após a alta do hospital; transferências dos participantes para Clínicas Geriátricas e/ou Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI) conveniada com a Fundação de Assistência Social e Comunitária (FASC) após a alta hospitalar; ocorrência de óbitos.

Após novo processo de refinamento chegou-se a uma amostra do tipo não probabilística intencional¹² de 16 famílias (Apêndice E, Tabela 2, pág. 182) e destas selecionou-se, por meio de sorteio, 02 famílias para participar da pesquisa. A definição do número de 02 famílias participantes da pesquisa deve-se a opção pela pesquisa qualitativa que possibilita a utilização de uma amostragem menor, quando comparada a pesquisas quantitativas, pois há uma preocupação do pesquisador com a profundidade do estudo, que deve ser rico em conteúdo, de forma a permitir a obtenção de muitas informações sobre o propósito central de sua pesquisa.

Nesta fase final, duas famílias contatadas manifestaram já de início que não gostariam de participar da pesquisa, outras três demonstraram pouco interesse em participar e não retornaram o contato inicial realizado pela pesquisadora; uma mencionou não ter interesse por ter participado recentemente de um estudo realizado pela instituição. Estas situações fizeram com que estas famílias fossem excluídas da pesquisa e fosse necessário contatar outras famílias entre os

¹² “Neste tipo de amostragem, o pesquisador está interessado na opinião (ação, intenção, etc.) de determinados elementos da população, mas não representativos da mesma” (MARCONI; LAKATOS, 1985, p. 47).

selecionados, o que demandou um tempo maior do que o esperado para a identificação das famílias entrevistadas e a coleta de dados.

Além das entrevistas com as famílias, outra técnica utilizada como fonte de dados foi o levantamento de documentos: Portaria nº 1.161/2005, que institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica; Portaria nº 665/2012, que aprova a Linha de Cuidados em AVC; Portaria nº 800/2015, que dispõe sobre os critérios de habilitação dos estabelecimentos hospitalares como Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes com AVC; Lei nº 8080/1990 e Lei nº 8142/1990 do SUS; e Banco de Dados do Serviço Social da UCE.

Dois fatores foram relevantes para a realização deste estudo: em primeiro lugar, o entendimento de que as famílias, nas suas mais diversas configurações, constituem-se como um espaço altamente complexo, que necessita ser estudado levando em conta suas novas configurações, o papel que desempenha e as exigências que lhe são imputadas na contemporaneidade, de modo a oferecer subsídios para intervenções capazes de fornecer respostas que superem a imediatividade da situação apresentada; em segundo lugar, o fato de que se analisando a produção sobre a temática famílias verificou-se que há pouca produção teórica sobre o assunto, se comparada a produção sobre políticas sociais e direitos sociais.

Ao pesquisar no Banco de Teses e Dissertações da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) utilizando como descritor “família”, entre os anos de 1987 a 2016, tendo como grande área de conhecimento “Ciências Sociais Aplicadas” e área específica do conhecimento “Serviço Social”, foi encontrado um número de 957 trabalhos, sendo que destes, 540 se referiam ao Serviço Social e Política Social. Refinando a busca por trabalhos que discutam Serviço Social, Políticas Públicas e Políticas Sociais, encontrou-se 63 trabalhos que abordam as temáticas: famílias; trabalho com famílias; a centralidade da família na política; cuidado; cuidado ao idoso dependente; cuidador familiar; cuidado em família; envelhecimento com dependência, rede de apoio às famílias; utilização dos serviços de saúde; serviço social e saúde da família.

Destes 63 trabalhos, apenas 05 tem interlocução com a discussão proposta nesta dissertação: a) uma dissertação de 2013, que discute as relações entre

famílias, cuidado e proteção social, e entre condições de vida, transplante renal e Política de Saúde; b) uma dissertação de 2013, que investiga a composição da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, visando conhecer as potencialidades e o impacto da rede na vida destes sujeitos; c) uma dissertação de 2014, que problematiza a questão de saúde da pessoa idosa com dependência e a tendência de responsabilização das famílias quanto à proteção social; d) uma dissertação de 2016, que estuda a família na contemporaneidade e sua relação com as Políticas Públicas; e) uma tese de 2016, que discute a compreensão de que a proteção social com famílias se desenvolve tanto no âmbito privado quanto público.

Ao pesquisar no Banco de Dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) teses e artigos na base de dados nacionais, nos últimos 10 anos, tendo como assunto principal “famílias”, encontrou-se 32 trabalhos que discutem paternidade, guarda compartilhada, convivência familiar, acolhimento institucional, sobrecarga do cuidador de crianças e esquizofrênicos, novas configurações familiares e violência, sendo a maioria na área da psicologia. Com relação ao descritor “cuidado” obteve-se 13 produções que abordam o cuidado com pacientes crônicos, crianças com câncer, pacientes esquizofrênicos; assistência de enfermagem; construção e validação de escalas e práticas de cuidado. São trabalhos produzidos pela psicologia e a enfermagem, sendo que destes, destacaram-se 02 trabalhos que têm uma proximidade com o estudo proposto: a) uma pesquisa que identificou as estratégias de enfrentamento utilizadas por doentes, cuidadores e profissionais de saúde no campo das doenças crônicas; b) um estudo para conhecer as necessidades dos cuidadores familiares atendidos numa Estratégia de Saúde da Família, no que se refere à atividade cuidativa e ao cuidado de si.

Não se encontrou nenhuma produção do Serviço Social buscando os descritores “famílias” e “cuidados familiares”, portando, pretende-se, a partir da visão e compreensão das famílias sobre o papel que desempenham, os serviços que acessam e as dificuldades que enfrentam no cuidado, contribuir para o debate sobre a temática “famílias”, uma pauta que por muito tempo ficou relegada a segundo plano pela categoria, de um lado “pelas exigências teórico-metodológicas impostas para a consolidação da profissão nos marcos da teoria social crítica” (MIOTO, 2010,

p.163), de outro lado pela “pecha de conservadorismo que marcaram essas temáticas no pós reconceituação” (MIOTO, 2010, p. 163).

Com relação à metodologia adotada para a realização da pesquisa entende-se que a opção pela metodologia significa escolher um caminho a ser seguido, a partir de uma visão de homem e de sociedade que norteia todas as escolhas e procedimentos adotados na pesquisa. Por isso, optou-se pelo método dialético-crítico como orientação metodológica, pois determina uma intencionalidade e expressa um posicionamento ético-político que vai ao encontro dos princípios e valores compartilhados pelo Serviço Social em seu Código de Ética “em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais” (CFESS, 2011, p.23), na busca por uma sociedade mais justa e mais igualitária.

Acredita-se que o enfoque dialético crítico prioriza o desvendamento das contradições e busca mais do que dados isolados à conexão entre múltiplos fatores. Desvendamento do real não se dá num primeiro olhar, necessita de sucessivas aproximações, partindo da realidade dos sujeitos, por meio da reflexão. Para captar as contradições e o movimento adotou-se o método dialético-crítico, pressupondo o conhecimento da realidade de forma articulada às categorias da historicidade, totalidade e contradição.

Utilizar a categoria historicidade, segundo Prates (2014), é ir além de uma mera descrição cronológica dos fatos, é ver os fenômenos sociais em sua historicidade, reconhecendo o movimento e a transformação do homem e da realidade. É ter a história como chave para o desvendamento dos sujeitos, dos fenômenos, das organizações, verificando como sujeitos e fenômenos se conformam, em que contextos sociais, econômicos, políticos, simbólicos, portanto objetivos e subjetivos, entendendo a provisoriedade, que tudo está em curso, em processo, razão pela qual concluímos por totalizações provisórias, articulando totalidade e historicidade.

É com este entendimento que se discute a construção social da família, entendendo-se que “a família, nas suas mais diversas configurações constitui-se como em espaço altamente complexo” (MIOTO, 2012, p. 167).

A instituição família é construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações que estabelece entre seus membros, entre seus membros e outras esferas da sociedade e entre ela e outras esferas da sociedade, tais como o Estado, o trabalho e o mercado (MIOTO, 20120, p. 167).

As mudanças que ocorrem na sociedade e nas relações que a família estabelece com estas outras esferas da sociedade interferem na história das famílias, como as mudanças de caráter econômico, relacionadas ao mundo do trabalho e as de caráter tecnológico, além, sem dúvida, “das novas configurações demográficas, que incluem famílias menores, famílias com mais idosos e também das novas formas de sociabilidade desenhadas no interior da família” (MIOTO, 2010, p. 168).

A compreensão dialética da totalidade implica interpretar a realidade a partir de um conjunto de relações articuladas entre si, ou seja,

[...] significa não só que as partes se encontram em relação de interna interação e conexão entre si e com o todo, mas também que o todo não pode ser petrificado na abstração situada por cima das partes, visto que o todo se cria a si mesmo na interação das partes (KOSIK, 1989, p. 42).

Esta categoria permite que os fatos não sejam vistos de forma isolada, mas na relação que estabelecem entre o micro e o macrossocial, entre o local e o global, partindo de uma realidade cotidiana vivenciada pelo sujeito definindo relações com aspectos mais abrangentes da conjuntura social. Discutem-se as políticas sociais no atual contexto de regressão de direitos, dando destaque ao desmantelamento das conquistas sociais da população e um sistema de desproteção social galopante que atinge, principalmente, as camadas menos favorecidas da sociedade, problematizando como esta desproteção se materializa no cotidiano das famílias atendidas na UCE.

Para captar a contradição, categoria fundamental da dialética, considerada o motor da realidade, pois é a partir dela, da luta dos opostos, da superação do velho pelo novo que a sociedade se mantém em constante movimento, discute-se a proteção social da família pela família e da família pelo Estado, mostrando que (GADDOTI, 1983) a transformação das coisas só é possível porque no seu próprio interior coexistem forças opostas tendendo simultaneamente à unidade e à

oposição. A implementação de políticas públicas com a centralidade na família pode, ao mesmo tempo em que resgata e valoriza o papel da família como instituição base da sociedade, que merece ser apoiada e protegida para dar conta do cuidado ao familiar adoecido, desresponsabilizar o Estado de sua função protetiva, que cada vez mais é reduzida a ações individuais, focalizadas, que buscam atender apenas necessidade básicas de uma pequena parcela da população.

Entende-se que estas categorias dialéticas são indissociáveis entre si, estão profundamente imbricadas, uma vez que uma complementa a outra e todas são essenciais para que possamos compreender a realidade. Além das categorias historicidade, totalidade e contradição, elencou-se como categorias explicativas da realidade: Família, Cuidado, Dependência e Política de Saúde, que serão discutidas nos capítulos que seguem.

Como metodologia de análise dos dados utiliza-se a análise de conteúdo segundo Roque Moraes (1ª Fase). Esta abordagem toma os dados como ponto de partida, construindo, a partir deles, as categorias, possibilitando a descrição, compreensão e interpretação dos fenômenos investigados. As etapas do processo de análise de conteúdo são: preparação das informações; unitarização do corpus; categorização; descrição; interpretação dos dados.

A etapa de preparação das informações: de posse das entrevistas já gravadas iniciou-se com a respectiva identificação, utilizando um código diferente para cada uma (entrevista nº 1; entrevista nº 2). Em seguida, procedeu-se a leitura de todo o material verificando a representatividade e pertinência aos objetivos da análise. Empregou-se na identificação dos entrevistados o código S1, para usuário 1, e S2 para usuário 2. Para os familiares entrevistados utilizou-se os códigos F1, para familiar de número 1; F2, para familiar de número 2; F3, para familiar de número 3. Desta etapa resultou a seguinte codificação para a família identificada como de número 1: S1, 1/F1, 1/F2, 1/F3; e para a família identificada como de número 2: S2, 2/F1, 2/F2.

Na segunda etapa, a “unitarização do corpus”, após nova leitura das entrevistas e definida a unidade de análise, também chamada de unidade de registro ou unidade de significado. Optou-se por frases, por entender que se adequam melhor ao objetivo da pesquisa e ao tipo de material analisado. Procedeu-se a

releitura da entrevista nº 1 identificando as unidades de análise. Na sequência foram transcritas as unidades numa planilha de modo a ser compreendida fora do contexto original. Utilizou-se um código que possibilita saber de onde vem cada fragmento, que tem um significado completo em si mesmo, retornando ao texto original, quando necessário.

As unidades nas fases posteriores de análise serão tratadas fora do contexto da mensagem original, integrando-se dentro de novos conjuntos de informações, e deverão, então, poder ser compreendidas e interpretadas mantendo-se o significado original (MORAES, 1999, p.17).

A partir desta codificação, partiu-se para a próxima etapa da análise que é a categorização. Realizou-se a leitura e compreensão das unidades de registro, agrupando as de mesmo significado, classificando-as por semelhança. Utilizou-se as categorias definidas a priori (Família, Dependência, Cuidado, Política de Saúde) e as que emergiram dos dados obtidos, empregando um processo de comparação constante das unidades para poder categorizá-las. A cada agrupamento formado deu-se um título, ainda que provisório, e um código. No final desta fase de categorização inicial (GUIMARÃES, 2016) teve-se uma definição preliminar do significado de cada categoria e uma espécie de regra para estabelecer quem deve se integrar a cada categoria.

A fase descritiva iniciou-se com uma leitura cuidadosa de cada categoria e suas unidades, identificando as principais ideias expressas e produzindo-se um texto descritivo sintetizando o conteúdo da respectiva categoria inicial, inserindo passagens retiradas diretamente das entrevistas. Para cada categoria elaborou-se um texto descritivo. Percebeu-se que várias categorias se relacionam, então reagrupou-se elas resultando em categorias intermediárias. Neste momento procurou-se “produzir um novo texto, integrando os textos anteriores, costurando os textos entre si, produzindo uma introdução e fechamento num texto sistematizado e compreensível” (GUIMARÃES, 2016, p. 3).

Novamente a leitura das categorias agrupadas, reagrupando as categorias semelhantes, formando-se nova categoria, agora chamada de categoria final. Produziu-se então um novo texto síntese.

Ainda não será o momento interpretativo, embora possa haver descrições cada vez mais abrangentes, dependendo dos níveis de categorização. De modo geral, a organização dessa descrição será determinada pelo sistema de categorias construído ao longo da análise (MORAES, 1999, p. 24).

É importante destacar (MORAES, 1999) que no enfoque qualitativo para cada categoria será produzido um texto síntese para expressar o conjunto de significados nas diversas unidades de análise, sendo recomendável utilizar-se de citações diretas dos dados originais. Como categoria final emergente tem-se Acesso.

Por último procedeu-se a interpretação dos dados, momento em que se fez um aprofundamento dos resultados obtidos nos textos descritivos, relacionando-se de modo mais aprofundado o texto com a fundamentação teórica. No relatório final da pesquisa reuniu-se os “resultados já obtidos, especialmente os produtos da construção da fundamentação teórica, os resultados das análises já integrados em um texto descritivo coletivo e os produtos das interpretações” (GRILLO e MEDEIROS, 1998, p. 127). Este foi um momento muito importante, buscando uma compreensão mais aprofundada do conteúdo mediante a interpretação dos dados coletados na pesquisa.

Esta pesquisa está amparada na Resolução nº 510/16¹³ do Conselho Nacional de Saúde, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovada pela Comissão Científica da Escola de Humanidades/PUCRS, Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS (Anexo B, p.171) e Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Anexo A, p. 168). Os sujeitos da pesquisa assinaram o TCLE (Apêndice C, p. 178) manifestando seu interesse e aceitação em participar da pesquisa. Os dados coletados foram registrados por meio da gravação em áudio, com a concordância dos entrevistados e agendamento prévio de acordo com a disponibilidade dos participantes.

As duas famílias participantes residem em Porto Alegre: a família do Sr. João (50 anos), que esteve internado na UCE, por dois meses, em 2015, tendo como cuidadoras a irmã (42 anos) e a mãe (77 anos), que concordaram em participar

¹³ BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510/2016**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 01 ago. 2016.

desta pesquisa, reside em um bairro violento na zona norte da cidade; a família da Sra. Paula (62 anos), que esteve internada na UCE em 2016, por 20 dias, tendo como cuidador principal o neto (20 anos) e sua companheira (20 anos), que se disponibilizaram a participar do estudo, reside em um bairro modesto na zona sul da cidade. As entrevistas aconteceram na residência dos pesquisados e contaram com a participação dos cuidadores e dos participantes que estiveram internados na UCE. No caso do Sr. João contou também com a presença de uma sobrinha (24 anos) que reside na mesma casa.

A elaboração final desta dissertação está organizada em quatro capítulos, sendo que o segundo capítulo pretende contribuir com uma reflexão sobre Políticas Sociais e Seguridade Social. Discute-se, inicialmente, o que são as políticas públicas, destacando a importância deste entendimento para a compreensão do que são as políticas sociais. Apresenta-se diferentes concepções sobre políticas sociais baseadas em autores fundamentados na perspectiva tradicional e na perspectiva marxista. Aborda-se a forma como a Seguridade Social está organizada no país e os rumos desta política na contemporaneidade, enfatizando o retrocesso vivenciado atualmente no campo dos direitos sociais e o desmonte das políticas públicas.

O terceiro capítulo traz uma análise sobre “Famílias”, a partir de diversos autores que discutem esta temática, destacando as modificações que ocorreram nas famílias ao longo dos séculos. Faz-se uma reflexão sobre as famílias e o cuidado, partindo do papel que historicamente é atribuído a elas de cuidado e proteção de seus membros. Discute-se a centralidade das famílias nas Políticas de Saúde, Assistência e Previdência Social, salientando-se o que as políticas esperam das famílias com relação à proteção social de seus membros, temas que serão retomados ao longo do trabalho.

No quarto capítulo apresenta-se quem são os usuários que acessam a UCE e as famílias participantes da pesquisa. Analisa-se a proteção social das famílias pelas famílias, evidenciando os desafios e as responsabilidades frente ao cuidado. Busca-se refletir sobre a forma como o Estado vem oferecendo, ou não, proteção social às famílias, a partir de suas percepções, trazendo dados sobre as políticas e/ou recursos acessados.

Por último, tecem-se algumas Considerações Finais a respeito dos dados analisados, reconhecendo a provisoriedade desta síntese, e retomam-se os aspectos centrais discutidos nesta pesquisa.

2 UM SISTEMA DE (DES) PROTEÇÃO SOCIAL: REFLEXÕES SOBRE AS POLÍTICAS SOCIAIS E A SEGURIDADE SOCIAL

Neste capítulo discute-se o que são Políticas Sociais partindo de diferentes concepções, uma baseada na perspectiva tradicional, outra na perspectiva marxista. Analisa-se a ampliação do conceito de Seguridade Social, a partir da Constituição Federal de 1988, abordando a forma como as Políticas de Saúde, Assistência e Previdência estão organizadas no país, transversalizando esta discussão com o trabalho dos Assistentes Sociais nestas políticas. Problematisa-se os rumos da Seguridade Social na atual conjuntura da sociedade brasileira, dando destaque ao desmantelamento das conquistas sociais da população e um sistema de desproteção social galopante que atinge, principalmente, as camadas menos favorecidas da sociedade.

2.1 AS CONCEPÇÕES DE POLÍTICAS SOCIAIS

A expressão “Políticas Públicas” (SILVA, 2014) assume um vasto campo de abrangência, envolvendo, além de questões políticas, demandas relacionadas ao interesse público, ou seja, a gestão de todas as políticas e ações realizadas pelo Estado para satisfazer os interesses gerais da coletividade por meio dos recursos públicos. As políticas públicas são (TEIXEIRA, 2002) diretrizes e princípios norteadores da ação do Poder Público, regras e procedimentos para as relações entre Poder Público e sociedade, mediações entre os atores da sociedade e do Estado.

As políticas públicas surgem dos problemas estruturais da sociedade capitalista, que “têm origem na própria dinâmica da produção e acumulação capitalista, baseada na relação de exploração do trabalho pelo capital, considerada a causa fundamental de todos os males e desigualdades sociais” (MINCATO, 2012, p. 85). Segundo Mincato (2012), elas podem ser compreendidas numa visão mais crítica, como estratégias de ação governamental que buscam compatibilizar as duas grandes fontes do Poder Público: os recursos econômicos e a legitimidade política. Pode-se dizer, então, que “as políticas públicas são ações dos Poderes Públicos que

visam a assegurar as condições econômicas, políticas e sociais necessárias à reprodução da sociedade e do próprio Estado capitalista” (MINCATO, 2012, p. 85).

Portanto,

[...] os Poderes Públicos constituídos, na sua relação com os agentes econômicos, estão estruturalmente impossibilitados de ameaçar por meio de suas políticas a propriedade privada produtiva e, por extensão, o processo de acumulação privada de capital. Por isso, as políticas públicas são ações que visam a assegurar o contínuo desenvolvimento capitalista (MINCATO, 2012, p. 85).

É importante compreender a definição de “Políticas Públicas” para que possamos compreender o conceito de “Políticas Sociais”, tendo como ponto de partida o entendimento de que

Qualquer política pública: política econômica, cultural ou social, está na garantia da continuidade da acumulação privada do capital e da legitimidade político-governamental num campo sempre específico de luta entre interesses sociais e políticos (MINCATO, 2012, p. 86).

Dito de outra forma: os problemas mais graves da sociedade capitalista, denominados problemas estruturais, que se originam na “dinâmica da produção e acumulação capitalista, baseada na relação de exploração do trabalho pelo capital, considerada a causa fundamental de todos os males e desigualdades sociais” (MINCATO, 2012, p. 85), levam os Poderes Públicos à produção de políticas públicas com dois objetivos: assegurar o contínuo desenvolvimento da sociedade capitalista e garantir a legitimação política dos governos, “principalmente quando os resultados sociais das mesmas implicam a melhoria da qualidade de vida da população e a elevação dos níveis de bem-estar social” (MINCATO, 2012, p. 85).

Segundo Pereira,

Os direitos sociais declarados e garantidos nas leis são, de regra, conquistas da sociedade e só têm aplicabilidade por meio de políticas públicas, as quais, por sua vez, operacionalizam-se por meio de programas, projetos e serviços (PEREIRA, 2009, p.95).

Os estudos de Pereira (2009) apontam que a política social visa concretizar direitos sociais conquistados pela sociedade e incorporados nas leis, por isso sofre mudanças e variações no tempo e no espaço, dependendo da história e do grau de

desenvolvimento de cada país, principalmente entre a classe trabalhadora e as forças produtivas.

Para Couto (2012), as políticas sociais sempre existiram na sociedade e é a mudança para um direito social que as torna uma política pública.

Pode-se dizer que a política social sempre existiu como uma das formas de enfrentamento à pobreza e das suas sequelas sociais, porém é a mudança de seu conteúdo de benesse com cunho moralizante para o de direito social positivado, garantido por um Estado nacional que a transforma em Política Pública (COUTO et al. 2012, p. 45).

Para Pastorini (1997), o conceito Políticas Sociais pode ser compreendido a partir de duas concepções: uma baseada na perspectiva tradicional, outra na perspectiva marxista. Na perspectiva tradicional, que poderia ser caracterizada como redistributiva, a política social é concebida como um conjunto de ações por parte do aparelho estatal que tende a diminuir as desigualdades sociais, e tem como função principal na sociedade capitalista a correção dos efeitos negativos produzidos pela acumulação capitalista. Sob esta ótica, tem o papel de restabelecer o equilíbrio social, via redistribuição de renda, e é entendida como uma concessão, por parte do Estado, para melhorar o bem-estar da população.

A outra concepção, baseada na perspectiva marxista, entende a política social não apenas como concessão do Estado, ou redistributiva, mas como produto de relações conflitivas, resultado do interesse de diferentes grupos sociais. A política social é vista, nesta perspectiva, como uma unidade contraditória, podendo ser tanto concessão, como conquista. As políticas sociais seriam respostas do Estado aos problemas sociais e às demandas da classe trabalhadora.

Fernandes e Hellmann (2016) entendem a política social como uma ação do Estado, gerida pelos governos, por meio da concessão de benefícios e serviços sociais para o atendimento das demandas e necessidades da população, diferenciando-se da política econômica por visar à coesão social e à melhoria das condições de vida de indivíduos e grupos. Dividem-se em setores como saúde, assistência social, previdência, educação, habitação, dentre outros, sendo que o acesso a alguns destes serviços depende de contribuição, outros não, pois são providos por recursos públicos geridos pelo Estado. Algumas das provisões das políticas sociais

[...] são contributivas (pagas antecipadamente pelos próprios beneficiários), assumindo a forma de seguro, cujo melhor exemplo é a previdência social; entretanto, existem provisões não contributivas, denominadas serviços sociais, que são bancados por um fundo público, constituído de tributos (impostos, taxas e contribuições) e gerenciado pelo Estado. É por meio desses serviços que a política social presta atendimentos – que podem ser universais ou seletivos, dependendo do regime de bem-estar em vigência – nos seus diferentes setores e nos três níveis de governo (municipal, estadual federal) (FERNANDES e HELLMANN, 2016, p. 204).

A política social, para além de uma ação do Estado, envolve toda a sociedade por meio de reivindicações e lutas à satisfação de suas necessidades, por isso é apontada por alguns autores como um campo contraditório, fruto de relações antagônicas entre duas instâncias, o Estado e a sociedade. Todavia, a política social

[...] não é só do Estado nem só da sociedade, mas de todos e, por conseguinte, é pública (política pública). Face a ela, ao Estado cabe duplo papel: a) garantir, aos cidadãos, direitos sociais e de controle dessa garantia; b) prover e gerir benefícios e serviços sociais como dever institucional. À sociedade, por sua vez, cabe forjá-la e vigiá-la (FERNANDES e HELLMANN, 2016, p. 204).

Silva (2010), ao analisar as políticas sociais no Brasil, denuncia a adoção de programas fragmentados, descontínuos e insuficientes para produzir impactos significativos no quadro social brasileiro, que evidencia significativamente a persistência da pobreza e da desigualdade social. São políticas reparadoras de inclusão precária e marginais, focalizadas na população pobre ou extremamente pobre, que até tem incluído pessoas nos processos econômicos de produção e de consumo, contudo

[...] é uma integração da pobreza e da indigência de modo marginal e precário, criando um segmento de indigentes ou de pobres “integrados”, mantidos na situação de mera reprodução. Pode-se ter, por conseguinte, uma pobreza regulada ou controlada, mas não superada, servindo para atenuar o caráter “perigoso” que é atribuído aos pobres e permitindo o funcionamento da ordem com o controle social das políticas sociais (SILVA, 2010, p.161)

A focalização das políticas sociais (SILVA, 2007) pode ser analisada a partir de duas concepções: uma concepção progressista/redistributiva e outra neoliberal/conservadora. A focalização na perspectiva progressista/redistributiva não se opõe à universalização, pois inclui toda a população que precisa de uma atenção

especial e necessita ser considerada. É uma discriminação positiva, pois desta forma, possibilita o acesso aos bens e serviços socialmente produzidos. Esta perspectiva é

[...] aquela que demanda complementaridade entre a política social e a política econômica e centra-se na responsabilidade social do Estado, requer ampla cobertura, boa qualidade dos serviços e demanda estruturas institucionais adequadas, pessoal qualificado e cobertura suficiente das populações-alvo da intervenção (SILVA, 2007, p. 1435).

A outra concepção é a perspectiva neoliberal/conservadora na qual a focalização aparece por meio de ações fragmentadas, destinadas a determinados grupos, e se orienta pela desresponsabilização do Estado e por corte de recursos dos programas sociais. As ações do Estado centram-se

[...] em programas sociais compensatórios, emergenciais, assistencialistas, insuficientes, descontínuos, direcionados para populações que vivem em situação de extrema pobreza. Essa focalização fragmenta mais que focaliza na população pobre por ser incapaz de alcançar a totalidade dos segmentos populacionais que estão demandando atenção especial (SILVA, 2007, p. 1435).

Entende-se que a Constituição Federal de 1988 (ALVARENGA, 2011), ao implantar a Política de Seguridade Social no Brasil, definiu a universalidade do sistema de proteção social, e serviços como saúde, assistência social, previdência social e educação, que compõem o grupo de deveres do Estado, deveriam estar disponíveis para toda a população, uma vez que foram definidos como direitos no texto constitucional. Porém, o que se observa é que os governos vêm adotando cada vez mais e sucessivamente programas focalizados no atendimento da população, o que não chega a ser um problema, pois diante de recursos escassos e da existência de grupos excluídos socialmente, a focalização pode ser uma boa forma de garantir o aproveitamento mais eficiente destes recursos.

O problema reside na importância da existência do aparato de proteção social universal para o sucesso das políticas focalizadas de assistência social que visam a superação da pobreza e na perda de espaço que este aparato vem experimentando no que diz respeito à política pública brasileira (ALVARENGA, 2011, p. 4).

Acredita-se que a implantação de políticas focalizadas não deveria prejudicar a adoção de políticas universais, pois em um país com tamanha pobreza e desigualdade social como o Brasil, os programas focalizados são necessários para dar uma resposta imediata a questões como a fome e a saúde, por exemplo, que não podem esperar. O problema da focalização ocorre quando há uma estagnação ou até mesmo uma redução dos gastos públicos com políticas de cunho universal, deixando de atender uma parcela significativa da população, afetando, desta forma, tanto o resultado pretendido com as políticas universais quanto a possibilidade de atendimento por meio das ações focalizadas.

2.2 A SEGURIDADE SOCIAL NO BRASIL

A Constituição Federal de 1988 (CF), também conhecida como a Constituição Cidadã, trouxe uma série de conquistas para a população com a ampliação do conceito de Seguridade Social, um avanço no campo da proteção social que passou a ser constituída pelo tripé das Políticas de Saúde, Assistência e Previdência Social. O termo Seguridade Social foi adotado a partir da CF, entendido como um sistema de proteção social, que tem como objetivo principal do governo, conforme consta no artigo 3º, erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais, por meio de um conjunto de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos sociais dos cidadãos.

Para regulamentar os avanços alcançados na Constituição fez-se necessário a elaboração e aprovação de Leis Orgânicas que normatizassem o funcionamento do disposto na CF. Em 1990, a saúde aprovou sua Lei Orgânica, a Lei nº 8080/1990, que a determina como um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício, embora o dever do Estado não exclua o dever das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.

Em 1993, a Assistência Social aprovou sua Lei Orgânica (LOAS), Lei nº 8.742/1993, que regulamenta o aspecto da Constituição Federal que confere, pela primeira vez, a condição de Política à Assistência Social, estabelecendo normas e critérios para sua organização enquanto direito do cidadão e dever do Estado. A Assistência Social configura-se como uma política pública de “Seguridade Social não

contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada por meio de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas” (BRASIL, 1993, art. 1º, p.1).

A Previdência Social apareceu na CF como um dos direitos sociais, assim como a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados. Passou a ser organizada sob a forma de regime geral, de caráter contributivo e de filiação obrigatória, atendendo, nos termos da Emenda Constitucional nº 20, de 1998, a cobertura dos eventos de doença, invalidez, morte e idade avançada; a proteção à maternidade, especialmente à gestante; a proteção ao trabalhador em situação de desemprego involuntário; o salário-família e auxílio-reclusão para os dependentes dos segurados de baixa renda; a pensão por morte do segurado, homem ou mulher, ao cônjuge ou companheiro e dependentes.

Pode-se dizer que a seguridade social instituída pela CF de 1988 apresentou um caráter inovador no campo da proteção social, pois teve a intencionalidade de compor um sistema amplo de direitos sociais¹⁴, sistema este que acabou se caracterizando como “um sistema híbrido, que conjuga direitos derivados e dependentes do trabalho (previdência) com direitos de caráter universal (saúde) e direitos seletivos (assistência)” (BOSCHETTI, 2004, p. 113).

É sobre este sistema de proteção social, que se encontra com os direitos de cidadania conquistados e previstos em lei sob ameaça, o trabalho dos assistentes sociais nas políticas de seguridade social e as estratégias de resistência e enfrentamento adotadas pela categoria que se discutirá nas páginas seguintes.

¹⁴ A categoria direito social constitui-se em construção histórica da luta dos trabalhadores por serem reconhecidos o direito de ser protegidos das mazelas impostas pela sociedade capitalista. Historicamente são considerados direitos de segunda geração e dirigem-se ao coletivo da sociedade e exigem do Estado uma presença ativa na prestação de serviços para sua realização (YAZBEK, Palestra na JOINPP, 2017).

2.2.1 Política de saúde: o Serviço Social e a luta em defesa do Sistema Único de Saúde

O governo populista, que assumiu o país logo após a Revolução de 1930, e a crescente intervenção do Estado nos processos de regulação e reprodução social, criaram as condições necessárias para a profissionalização dos assistentes sociais, inicialmente concebido como “missão”, “vocação”, “ajuda, com ações, beneficentes, caritativas e assistenciais, direcionadas aos pobres”.

Nos anos 1930 a 1940, décadas consideradas fundamentais para o início do desenvolvimento da profissão no país, a saúde já despontava como uma área de atuação que empregava muitos assistentes sociais, no entanto, não era a área que mais concentrava os profissionais. Na década de 1940, com o aprofundamento do capitalismo e término da 2ª Guerra Mundial e suas consequências sociais, ocorre uma expansão do Serviço Social na área da saúde. Há o ingresso de um número considerável de assistentes sociais motivado por dois fatores, sendo que o primeiro deles diz respeito ao conceito de saúde elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2006), que a definia como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades. Este novo conceito, vinculado ao agravamento das condições de saúde da população, fez com que o assistente social fosse requisitado para trabalhar (BRAVO; MATOS, 2004) desenvolvendo uma prática educativa com intervenção normativa no modo de vida da ‘clientela’ com relação aos hábitos de higiene e saúde, atuando em programas prioritários estabelecidos pelas normatizações na política de saúde, considerados pelo governo como essenciais.

[...] o ‘novo’ conceito de Saúde, elaborado em 1948, enfocando os aspectos biopsicossociais, determinou a requisição de outros profissionais para atuar no setor, entre eles o assistente social. Este conceito surge de organismos internacionais, vinculado ao agravamento das condições de saúde da população, principalmente dos países periféricos, e teve diversos desdobramentos. Um deles foi a ênfase no trabalho em equipe multidisciplinar – solução racionalizadora encontrada – que permitiu: suprir a falta de profissionais com a utilização de pessoal auxiliar em diversos níveis; ampliar a abordagem em Saúde, introduzindo conteúdos preventivistas e educativos; e criar programas prioritários com segmentos da população, dada a inviabilidade de universalizar a atenção médica e social. (BRAVO; MATOS, 2004, p. 2)

O segundo fator que impulsionou o ingresso dos profissionais na área da saúde diz respeito à Política de Saúde, que naquele momento não tinha caráter universal, causando, conseqüentemente, a necessidade de seleção de demanda, pois a procura era maior do que a oferta de serviços. Neste contexto, o trabalho dos assistentes sociais tinha como objetivo

[...] viabilizar o acesso dos usuários aos serviços e benefícios (através do plantão, triagem ou seleção, encaminhamento, concessão de benefício e orientação previdenciária), em função da consolidação da Política Nacional de Saúde no País e ampliação dos gastos com assistência médica, pela Previdência Social (BRAVO; MATOS, 2004, p.29).

Antes da CF de 1988, o que vigorava na saúde era a Lei nº 6.349/1977, que determinava que o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) deveria atender somente os brasileiros contribuintes da Previdência e seus dependentes, os demais dependeriam de vagas em instituições filantrópicas, como as Santas Casas, que se dedicavam a atender pobres e indigentes. Foi a CF que estendeu o direito à saúde a todos os cidadãos, ao estabelecer, em seu artigo 196, que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, orientando, desta forma, que todos têm direito de acesso ao sistema público de saúde, por meio do SUS, independentemente de trabalhar e/ou contribuir para a previdência.

O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, Lei nº 8.080/90, p. 1).

Este avanço consolidado com a Lei Orgânica da Saúde (LOS), aprovada em 1990, já vinha se desenhando décadas antes, por volta dos anos 1970, época de transição democrática e profunda crise econômica no país, com a gestação do movimento chamado Reforma Sanitária, cujas principais bandeiras eram:

1) a melhoria das condições de saúde da população; 2) o reconhecimento da saúde como direito social universal; 3) a responsabilidade estatal na provisão das condições de acesso a esse direito; 4) a reorientação do modelo de atenção, sob a égide dos princípios da integralidade da atenção e da equidade; 5) a reorganização do sistema com a descentralização da responsabilidade pela provisão de ações e serviços. (FINKELMAN, 2002, p. 246).

As proposições defendidas durante vários anos pelo Movimento da Reforma Sanitária inspiraram o texto da CF de 1988 que atendeu, em grande parte, suas reivindicações. Neste processo constituinte foi visível a polarização da discussão da saúde em dois blocos antagônicos:

Um formado pela Federação Brasileira de Hospitais (FBH) e pela Associação das indústrias farmacêuticas (internacionais) que defendia a privatização dos serviços de saúde, e outro denominado Plenária Nacional da Saúde, que defendia os ideais da Reforma Sanitária, que podem resumidos como: a democratização do acesso, a universalidade das ações e a descentralização com controle social (BRAVO; MATOS, 2004, p.7).

Na década de 1990, estes dois grandes projetos políticos, o projeto de saúde articulado ao Mercado ou Privatista, caracterizando-se pela contenção de gastos e racionalização da oferta, e o projeto de Reforma Sanitária, em busca da universalidade do direito e democratização do acesso, estavam em disputa e apresentavam diferentes requisições para o serviço social.

O projeto privatista requisitou, e vem requisitando, ao assistente social, entre outras demandas: seleção socioeconômica dos usuários, atuação psicossocial por meio de aconselhamento, ação fiscalizatória aos usuários dos planos de saúde, assistencialismo através da ideologia do favor e predomínio de abordagens individuais. Entretanto, o projeto da Reforma Sanitária vem apresentando como demandas que o assistente social trabalhe as seguintes questões: busca de democratização do acesso às unidades e aos serviços de saúde, atendimento humanizado, estratégias de interação da instituição de saúde com a realidade, interdisciplinaridade, ênfase nas abordagens grupais, acesso democrático às informações e estímulo à participação cidadã. (BRAVO, 2004, p. 36)

Segundo Bravo (2004), na década de 80 a profissão iniciou um processo de revisão interna, de negação do Serviço Social tradicional, o que representou o começo da maturidade da tendência atualmente hegemônica na academia e nas entidades representativas da classe, uma aproximação e interlocução real com o marxismo, na busca por fundamentação e consolidação teórica. Bravo (2004) faz uma crítica à categoria que estava desarticulada do Movimento, pois ao mesmo tempo em que a área da saúde defendia os ideais da Reforma Sanitária, os assistentes sociais passavam por um processo de revisão interna, de negação do Serviço Social tradicional, havendo, assim, uma intensa disputa pela nova direção a ser dada a profissão.

Por ter sido um movimento de revisão interna (BRAVO, 2004), não foi realizado umnexo direto com os outros debates, também relevantes, que buscavam a construção de práticas democráticas, como o Movimento pela Reforma Sanitária, por exemplo, sinalizando um descompasso da profissão com a luta pela assistência pública na saúde. E, embora esta década tenha sido muito importante para o Serviço Social, sua crítica parte do pressuposto de que, na prática, estes profissionais, por se inserirem, em sua maioria, nas Universidades, pouco contribuíram para a intervenção nos espaços de atuação. No processo de renovação da profissão, poucos intervinham nos serviços, havia uma incipiente alteração na prática institucional do assistente social com mudanças não significativas em suas intervenções na saúde, o maior campo de trabalho da categoria desde a década de 1940.

Foi embasado na teoria social crítica que o Serviço Social atingiu, nos anos 90, sua maturidade, conquistando sua hegemonia enquanto categoria identificada com “um projeto profissional vinculado ao processo de construção de uma nova ordem societária, sem dominação-exploração de classe, etnia e gênero” (CRESS, 2005, p. 21), com um “posicionamento em favor da equidade e justiça social que assegure universalidade de acesso a bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática” (CRESS, 2005, p. 21).

Embora o Serviço Social tenha tido frágil aproximação com o Movimento da Reforma Sanitária, fica evidente que a bandeira de luta e reivindicações do Movimento vão ao encontro da direção social da profissão, expressa na Lei de Regulamentação da Profissão e Código de Ética dos Assistentes Sociais, revista em 1993, evidenciando aspirações coletivas da categoria. Dentre os princípios fundamentais do Código de Ética Profissional (Lei nº 8.662/1993), que comungam com os ideais da Reforma Sanitária, destaca-se, o “reconhecimento da liberdade como valor ético central e das demandas políticas a ela inerentes - autonomia, emancipação e plena expansão dos indivíduos sociais”; “ampliação e consolidação da cidadania, considerada tarefa primordial de toda sociedade, com vistas à garantia dos direitos civis sociais e políticos das classes trabalhadoras”; “posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens

e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática”.

Uma crítica, que atualmente se faz à categoria, é a inexpressiva participação dos Assistentes Sociais no Movimento em Defesa do SUS Constitucional, organizado nos primeiros anos deste século, embora os profissionais sintam na carne, enquanto usuários e trabalhadores da saúde, os constantes ataques do governo ao SUS, com proposições que ferem os princípios de gratuidade e universalidade.

Acredita-se que o processo de Reforma Sanitária, nos anos 1980, e a construção do SUS, em 1990, estão entre os temas mais estudados no âmbito da história da saúde no Brasil, e não se pretende, neste momento, aprofundar esta discussão, mas, sim, destacar a importância destes dois eventos para a proteção social e à saúde pública brasileira. Sabe-se que, embora o Movimento Sanitário não tenha conseguido empreender a reforma esperada na saúde, transformando tanto as condições como a própria sociedade, ele contribuiu (PAIVA; TEIXEIRA, 2014) para a difusão da noção do direito à saúde como parte da cidadania e para a reforma democrática do Estado, ainda que este processo esteja, até este momento, inconcluso. Compreende-se que esta deve ser a luta da categoria, da população em geral, dos trabalhadores e usuários da saúde, reivindicar pela efetivação do SUS Constitucional, que nunca se efetivou de fato.

Embora hoje possa ser difícil mensurar a importância dos princípios doutrinários do SUS - universalidade, equidade e integralidade -, na época foram um avanço sem precedentes, pois resumiram um processo de luta e reivindicações por uma saúde pública mais justa. São estes princípios inovadores, conquistados há quase 30 anos, que hoje se encontram ameaçados. O princípio da universalidade, por exemplo, que diz respeito ao direito de todos serem atendidos nos diversos níveis de assistência no SUS, independentemente de cor, religião, raça, local de moradia, situação de emprego ou renda, foi uma proposta inovadora, pois até então a saúde era apenas para quem podia pagar, para aqueles que conseguiam arcar com os custos deste serviço.

O princípio da equidade com justiça social considera que as pessoas não são iguais e, por isso, têm necessidades distintas, diz respeito ao direito que os cidadãos têm de usufruir dos serviços de saúde, reconhecendo a importância de todos os

níveis de atenção no sistema, orientando que a rede básica seja a porta de entrada nos serviços de saúde, numa clara tendência de não valorizar apenas a rede hospitalar e os serviços oferecidos na alta complexidade. A equidade, no âmbito do sistema de saúde,

[...] se evidencia, por exemplo, no atendimento aos indivíduos de acordo com suas necessidades, oferecendo mais a quem mais precisa e menos a quem requer menos cuidados. Busca-se, com este princípio, reconhecer as diferenças nas condições de vida e saúde e nas necessidades das pessoas, considerando que o direito à saúde passa pelas diferenciações sociais e deve atender a diversidade. (PORTAL EDUCAÇÃO, 2017).

O princípio da integralidade da assistência, entendido como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, é o conceito que orienta que, na prática dos serviços de saúde, o indivíduo seja visto como um todo e não de forma fragmentada.

Segundo Boschetti (2006), embora o SUS seja fundado nos princípios de universalidade, equidade, integralidade das ações, regionalização, hierarquização, descentralização, participação da comunidade e complementaridade do setor privado, o que se percebe é que cada vez mais o sistema vem sendo minado pela carência de recursos, pela qualidade de serviços sucateados, pela ampliação da prestação de serviços privados que sugam os recursos públicos e pela instabilidade no financiamento. Reflexos do projeto neoliberal ou privatista que está presente no SUS, desde sua criação, e que cada vez mais vem conquistando espaço.

Este projeto neoliberal defende a garantia de um mínimo de saúde aos que não podem pagar, deixando para o setor privado o atendimento dos que têm acesso ao mercado. As propostas deste projeto privatista são ações focalizadas para atender às populações vulneráveis por meio do pacote básico para a saúde, o estímulo ao seguro privado, a descentralização dos serviços ao nível local, a eliminação da vinculação de fonte com relação ao financiamento, e a ampliação da privatização.

Conforme Hoff (2016), na Política de Saúde, a parceria com entidades filantrópicas é vasta em relação à gestão de inúmeros hospitais e já se espraiam, ainda que de maneira incipiente, às Políticas de Atenção Básica e Média Complexidade.

No Município de Porto Alegre a Atenção Básica nos últimos anos, passou a ser de responsabilidade de uma Fundação. Ainda que não caracterizada como instituição filantrópica, o IMESF (Instituto Municipal de Estratégia da Saúde da Família) não faz parte da administração direta do município. Esse movimento de descentralização da máquina pública, que não ocorre somente em relação aos hospitais e na alta complexidade, ocorre muito em função do próprio reordenamento da Política de Saúde, que busca sair da lógica 'hospitalocêntrica', priorizando agora o cuidado no território (HOFF, 2016, p. 80).

As forças conservadoras que defendem o projeto privatista também são encontradas no seio da profissão e interferem com um posicionamento de que o marxismo não apresenta respostas às demandas atuais e, especificamente em relação a alguns segmentos que se especializam na área, mas identificam-se como sanitaristas e não mais como assistentes sociais, pois acabam exercendo atividades que se distanciam do objetivo da profissão, que na área da saúde passa pela compreensão dos determinantes sociais, econômicos e culturais que interferem no processo saúde-doença e na busca de estratégias político-institucionais para o enfrentamento dessas questões (CFESS, 2010, p. 28).

A proposta de saúde pública defendida pelo Movimento da Reforma Sanitária, que teve várias de suas concepções aprovadas na CF de 1988, demonstra estar seriamente ameaçada. Vivencia-se, na contemporaneidade, um retrocesso nas políticas sociais e um processo de desmonte dos serviços públicos que já alcança o SUS. Na área da saúde, a grande bandeira de luta da categoria continua sendo a implementação do projeto de Reforma Sanitária, construído a partir de meados dos anos de 1970, uma vez que esse projeto tem relação direta com o projeto profissional dos assistentes sociais (CFESS, 2010, p. 29).

O conceito de saúde contido na Constituição Federal de 1988 e na Lei nº 8.080/1990 ressalta as expressões da questão social, ao apontar que 'a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação' (CF, 1988, artigo 196) e indicar como fatores determinantes e condicionantes da saúde, 'entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País' (Lei nº 8.080/1990, artigo 3º). (CFESS, 2010, p. 39).

Os avanços conquistados na Política Nacional de Saúde (PNS) estão seriamente ameaçados e numa tentativa de se repensar as bandeiras históricas do movimento da Reforma Sanitária, para fazer frente à crise que se instala no país, aparece um terceiro projeto na área da saúde: o Movimento SUS Possível. Tem-se, então, na segunda década deste século XXI, três projetos convivendo lado a lado na saúde: o da Reforma Sanitária, inscrito na CF de 1988; o Neoliberal ou Privatista; e o SUS Possível.

O projeto SUS Possível, defendido pela ABRASCO (Associação Brasileira de Saúde Coletiva) e o CEBES (Centro Brasileiro de Estudos de Saúde), é aquele que se encontra em funcionamento nos serviços de saúde, embora ainda esteja longe de ser o SUS arquitetado pelo Movimento da Reforma Sanitária. Com o SUS houve uma expansão dos serviços de saúde, contudo

[...] persistem dificuldades de acesso motivadas pela baixa oferta, assim como há problemas de qualidade técnica. Por isso, a estratégia fundamental para aproximar o SUS possível do SUS necessário, conquistando o apoio da população, é expandir e melhorar a qualidade dos serviços de saúde (SOUZA, 2009, p. 912).

No primeiro ano do governo Lula, em 2003, a ABRASCO, o CEBES, a ABRES (Associação Brasileira de Economia da Saúde), a REDE UNIDA e a AMPASA (Associação Nacional do Ministério Público em Defesa da Saúde), mobilizaram-se, chamando a atenção dos profissionais que atuam na saúde e da sociedade como um todo sobre a necessidade de se colocar na agenda política a Reforma Sanitária Brasileira, retomando os princípios e fundamentos que deram origem ao SUS. Em 2006 lançaram um documento, preparado pelo Fórum da Reforma Sanitária Brasileira, mais uma vez assinado pelas entidades acima referidas, com o título: “O SUS pra valer: universal, humanizado e de qualidade”. Neste documento trata-se dos obstáculos enfrentados pelo SUS, destacando, a não implementação do preceito constitucional da Seguridade Social; o subfinanciamento; a precarização das relações de trabalho; a remuneração; as condições de trabalho; a insignificância de mudanças estruturantes nos modelos de atenção à saúde e de gestão do sistema; o marketing de valores de mercado e as soluções que ignoram os determinantes estruturais das necessidades de saúde; a desvalorização dos conselhos de saúde.

Em 2005 lançaram um manifesto em defesa da aprovação da Emenda Constitucional nº 29 e da ampliação de mais recursos no orçamento da saúde. Partindo dessas premissas, sanitaristas conceituados na defesa do projeto de Reforma Sanitária já admitem ser necessário fazer uma revisão do SUS, por isso dão força e justificam a defesa do Movimento da Reforma Sanitária pelo “SUS possível”.

O 3º Congresso Brasileiro de Política, Planejamento e Gestão em Saúde, da ABRASCO, realizando em maio de 2017, debateu sobre as políticas sociais e de saúde, denunciando o processo de desconstrução do SUS e de restrição das políticas de inclusão social perpetradas pelo atual governo de Michel Temer, que tem descontinuado programas e projetos, restringido o financiamento, via Proposta de Emenda Constitucional (PEC) do congelamento dos gastos, manifestando seu compromisso com as políticas de privatização da atenção à saúde, a exemplo dos “planos populares de saúde”.

O debate revelou que aos desafios do presente se somam os dilemas que acompanham o SUS desde a sua implantação, manifestos na agenda incompleta da Reforma Sanitária, nas limitações do financiamento, no avanço progressivo da privatização, nas insuficiências da regionalização, na incipiente mudança nas práticas assistenciais e na burocratização dos modelos e processos de gestão que, somados, produzem restrições à qualidade da atenção no campo da vigilância e da assistência que afetam a legitimidade do SUS (MIRANDA; VASCONCELOS, 2017).

Em defesa dos direitos sociais assegurados na Constituição de 1988 (Miranda; Vasconcelos, 2017) e na luta contra as reformas excludentes do atual governo ilegítimo, elaborou-se a Carta de Natal, aprovada na plenária final do evento, na qual se sinaliza a disposição para conquistar na luta e nas mobilizações coletivas a retomada da democracia e, com isso, recriar as condições que possibilitem a continuidade do processo de construção do SUS e a consolidação do direito à saúde e dos direitos sociais.

Denunciamos que os mais pobres, os mais velhos e os mais vulneráveis serão penalizados pelas reformas da previdência e trabalhista. Lutamos, portanto, contra o processo de desconstrução de políticas de direitos sociais no Brasil, o enfraquecimento da atenção básica, a liberação dos agrotóxicos e transgênicos, o desrespeito aos trabalhadores rurais e aos brasileiros indígenas.

Nosso projeto político aponta mudanças em três direções: garantir financiamento adequado para o SUS e para as políticas sociais; realizar

ampla reforma do modelo de gestão pública, avançando no sentido de torná-la republicana e democrática; consolidar e estender modelo de atenção inspirado na tradição consolidada dos sistemas públicos de saúde universais e igualitários (CARTA DE NATAL, 2017).

Outro movimento que apoia o SUS, e defende os ideais da Reforma Sanitária, chama-se Frente Nacional Contra a Privatização da Saúde, composta por diversos Fóruns Estaduais, em torno da luta por um SUS 100% público, estatal e de qualidade. É um movimento contra hegemônico na saúde, organizado em 20 Estados, como, por exemplo, Rio de Janeiro, São Paulo, Paraná, Maceió e Rio Grande do Sul, mais o Distrito Federal, além de 17 Fóruns de Saúde, municipais, numa perspectiva de crítica à flexibilização das conquistas da Reforma Sanitária.

No Estado do Rio Grande do Sul, o Fórum em Defesa do SUS/RS foi um movimento criado em 2011 como mecanismo de participação para fortalecer a luta por um Sistema Único de Saúde público, estatal, universal e de qualidade. Nomes de referência no Serviço Social, como, por exemplo, Maria Inês de Souza Bravo, Maurílio Castro de Matos e Valéria Costa Correia participam ativamente da Frente Nacional Contra a Privatização da Saúde promovendo debates por todo o país, discutindo e avaliando os ataques feitos ao SUS nos últimos tempos, principalmente no atual governo do presidente Michel Temer, que já deu claros indícios de um desmonte no setor da saúde. Cenário ameaçado com a promulgação da Portaria nº 1.482/2016, que delibera sobre a instituição do grupo de trabalho organizado para discutir e elaborar um projeto de Plano de Saúde Acessível, numa clara intenção de desmantelamento da saúde pública e fortalecimento do setor privado.

O Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) tem vindo a público¹⁵ manifestar-se contra um dos mais graves ataques articulados contra a seguridade social, criticando o ataque à saúde por meio dos planos de saúde, ditos “populares” ou acessíveis”, que representam a possibilidade de rentabilidade para o setor privado e um prejuízo incalculável no campo do direito à saúde; contrário ao ataque à previdência com sua nova contrarreforma; contra o congelamento de gastos

¹⁵ Manifesto do CFESS: “Nosso plano é a saúde pública estatal e universal”. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **CFESS Manifesta**. Brasília, 7 abr. 2017. Disponível em: <<http://www.cfess.org.br/js/library/pdfjs/web/viewer.html?pdf=/arquivos/2017-CfessManifesta-DiaMundialdaSaude.pdf>>. Acesso em: 06 nov. 2017.

públicos; em oposição à aprovação, manutenção e ampliação da Desvinculação de Receitas da União (DRU), que vem retirando recursos da Seguridade Social diretamente na fonte para pagamento de juros da dívida.

As batalhas que estão sendo travadas no país em defesa do SUS, estão na ordem do dia e merecem atenção e reflexão tanto dos que brigam por uma saúde pública de qualidade quanto dos usuários e trabalhadores do sistema de saúde. Deve-se lutar contra os cortes no orçamento, contra o fim do valor mínimo para investimentos em saúde, contra o repasse dos recursos públicos da saúde para a rede filantrópica/privada e a entrega direta dos serviços para serem geridos por entidades como as Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPs) ou Fundações Estatais. Entende-se que a peleja deve ser em prol do SUS Constitucional, que nunca foi de fato efetivado. A luta deve ser pautada na retomada do projeto da Reforma Sanitária, contra todas as formas de privatização na saúde propostas por este governo, como a adoção de planos de saúde privados “acessíveis”, que busca desarticular o SUS universal, público, estatal e gratuito para todos os brasileiros.

2.2.2 O Serviço Social e a política de assistência social

Historicamente, as ações assistenciais no Brasil sempre foram praticadas por meio de atitudes filantrópicas, caritativas, buscando a ajuda dos outros, contando com a solidariedade. Os primeiros direitos sociais estão vinculados ao governo Vargas (1930), e sua definição como “benesse” do Estado ainda hoje tem imposto muitos obstáculos à sua concretização. Em 1942 criou-se a Legião Brasileira de Assistência (LBA), a primeira instituição assistencial de porte nacional, seguida, anos depois, pelas instituições conhecidas atualmente pelo sistema S: SENAI (Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial) e SENAC (Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial) em 1942; SESI (Serviço Social da Indústria) e SESC (Serviço Social do Comércio) em 1946. Neste ano de 1946 também se criou a Fundação Leão XIII, com o objetivo de atuar na educação popular dos pobres favelados do Rio de Janeiro. No mesmo período, houve uma ampliação no mercado

de trabalho dos assistentes sociais e, conseqüente, o crescimento das Escolas de Serviço Social no país.

Neste início, conforme Machado (1999), o objeto de intervenção da profissão (delimitado em função das conjunturas sociais, políticas e econômicas do país) era o indivíduo morador da favela, pobre, desempregado, analfabeto, sujeito considerado incapaz de ascender socialmente por sua própria natureza; por isso o objetivo do profissional era moldá-lo de acordo com os valores e os costumes defendidos pela filosofia neotomista¹⁶. Anos mais tarde, o Serviço Social ultrapassa esta ideia do “homem” como objeto profissional, passando a compreender a situação desse homem como fruto não só de uma incapacidade individual, mas também de um conjunto de situações que merecem a intervenção profissional.

A vinculação institucional altera, ao mesmo tempo, a chamada ‘clientela’ do Serviço Social: de uma parcela insignificante da população pobre em geral, atingida pelas ações dispersas das obras sociais, seu público concentra-se-á, agora, nos grandes setores do proletariado, alvo principal das políticas assistenciais desenvolvidas pelas instituições. (IAMAMOTO, 2004, p. 94).

No período de 1930 a 1980 (TEIXEIRA, 2012), a família ocupou um espaço secundário na conformação do Sistema de Proteção Social no Brasil. Os serviços estavam dispostos a partir de “indivíduos-problemas” e “situações específicas”, como trabalho infantil, abandono, exploração sexual, delinquência, idade ou sexo, bem como para crianças e adolescentes, mulheres e idosos, dentre outros, o que não contemplava a família em sua totalidade.

Nesta lógica da assistência social estava a ideia de que as famílias pobres não tinham capacidade de criar, educar e proteger seus integrantes, portanto “imperava o paradigma da incapacidade familiar e da institucionalização dos seus membros, como crianças, adolescentes, idosos e portadores de doenças mentais, dentre outros, considerados uma ameaça para a sociedade” (TEIXEIRA, 2012, p.

¹⁶ “O Neotomismo é a corrente filosófica que resgata o Tomismo, a filosofia do pensador italiano Santo Tomás de Aquino, com o objetivo de resolver problemas contemporâneos. Para o Neotomismo, toda a filosofia moderna, a partir de Descartes, constituir-se-ia em erros e equívocos, responsáveis pela crise do mundo moderno. Na visão neotomista, é inaceitável privilegiar interesses de ideologias como o neoliberalismo ou comunismo, por exemplo, ou instituições como empresas e o governo, em detrimento do direito do ser humano a uma vida digna e tudo que ela acarreta: a liberdade, a saúde, o emprego e a habitação”. In: NEOTOMISMO. Wikipedia. Disponível em: <pt.wikipedia.org/wiki/neotomismo>. Acesso em: 07 out. 2017.

109). Como estas famílias eram consideradas incapazes, por suas debilidades, desagregação conjugal e pobreza, dentre outros fatores, “cabia ao Estado, nessas situações-limite, livrar seus membros dependentes dos riscos por via da institucionalização e do afastamento do ambiente familiar” (TEIXEIRA, 2012, p. 109). O que se observava naquela época, e ainda hoje, é que estas ações aprofundam o paradoxo entre a família idealizada e família real, vivida pelos pobres, chamadas de “desestruturadas”, pois não levam em conta os diferentes núcleos familiares.

Chegamos aos anos 1990, com uma política de Assistência Social federal centrada na Legião Brasileira de Assistência (LBA) e o Centro Brasileiro para a Infância e Adolescência (CBIA), extintas em 1995, sob a alegação do vício da máquina administrativa marcada pela corrupção e o clientelismo (SILVA, 2007, p. 175).

Foi somente a partir da CF de 1988 que a assistência social assumiu caráter de Política Pública compondo, juntamente com a Saúde e a Previdência, o sistema de Seguridade Social Brasileiro. A CF trouxe uma nova concepção para a assistência social brasileira, um caráter não contributivo, porém seletivo.

A assistência será prestada a quem dela necessitar, independente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivo: a proteção à família, à maternidade, à infância, e à velhice; o amparo às crianças e aos adolescentes carentes; a promoção da integração ao mercado; a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária e a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei (BRASIL, Constituição Federal, 1988, art. 203).

A IV Conferência Nacional de Assistência Social, realizada em dezembro de 2003, em Brasília, é um marco histórico para a consolidação da Assistência Social como Política Pública, pois define a implementação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), um sistema público não contributivo, descentralizado e participativo, destinado à gestão da assistência social, por meio da integração das ações dos entes públicos (União, Estados, Municípios e Distrito Federal) e das entidades privadas de assistência social, e aprova a Política Nacional de Assistência Social (PNAS), que se torna pública em 2004.

Outro objetivo da assistência social é a vigilância socioassistencial, que visa a analisar territorialmente a capacidade protetiva das famílias e nela a ocorrência de

vulnerabilidades, de ameaças, de vitimizações e danos; e a defesa de direitos, que visa a garantir o pleno acesso aos direitos no conjunto das provisões socioassistenciais. Para o enfrentamento da pobreza, a assistência social realiza-se de forma integrada às políticas setoriais, garantindo mínimos sociais e provimento de condições para atender contingências sociais e promovendo a universalização dos direitos sociais.

O caminho percorrido pela sociedade brasileira no trato do campo da política pública apresenta-se eivando de contradições, onde por um lado a garantia constitucional da Seguridade Social e do tripé que a compõe a (Previdência Social, Saúde e Assistência Social) vai buscar romper com a forma tradicional do trato do campo da proteção social brasileira e por outro lado é necessário o enfrentamento do enraizamento dos pré-conceitos que permeiam a compreensão corrente sobre o papel do Estado e da sociedade brasileira. Esses pré-conceitos serão mais evidenciados no campo da Assistência Social, uma vez que o preceito constitucional de “dever do Estado e direito do cidadão” não encontra um solo histórico propício (COUTO; SILVA, 2009, p. 32)

A assistência social (COUTO; SILVA, 2009) reconhecida como campo da benemerência, do trabalho voluntário, sem força política para incidir nos orçamentos estatais e entendida como um espaço de atuação que não necessitava de qualidade técnica, não conseguia trazer para a arena política as demandas de grande parcela da população na condição de direito social¹⁷, desmercadorizável e universal. A assistência social, entendida como direito e definida como um tipo particular de política social que se caracteriza pelo caráter genérico da prestação dos serviços, e específica nos destinatários, busca satisfazer as demandas de uma parcela invisível da população, porém o atendimento prestado incide apenas nas necessidades sociais básicas.

A Política Nacional de Assistência Social define a assistência social como “direito de cidadania, com vista a garantir o atendimento às necessidades básicas dos segmentos populacionais vulnerabilizados pela pobreza e pela exclusão social”

¹⁷ A categoria direito social constitui-se em construção histórica da luta dos trabalhadores por serem reconhecidos o direito de ser protegidos das mazelas impostas pela sociedade capitalista. Historicamente são considerados direitos de segunda geração e dirigem-se ao coletivo da sociedade e exigem do Estado uma presença ativa na prestação de serviços para sua realização (YAZBEK, Palestra na JOINPP, 2017).

(BRASIL, PNAS, 2005, p. 68). Os segmentos mais vulneráveis, público-alvo desta política, segundo o conceito definido na PNAS, são

[...] cidadãos e grupos que se encontram em situações de vulnerabilidade e riscos, tais como: famílias e indivíduos com perda ou fragilidade de vínculos de afetividade, pertencimento e sociabilidade; ciclos de vida; identidades estigmatizadas em termos étnico, cultural e sexual; desvantagem pessoal resultante de deficiências; exclusão pela pobreza e, ou, no acesso às demais políticas públicas; uso de substâncias psicoativas; diferentes formas de violência advinda do núcleo familiar, grupos e indivíduos; inserção precária ou não inserção no mercado de trabalho formal e informal; estratégias e alternativas diferenciadas de sobrevivência que podem representar risco pessoal e social (BRASIL, PNAS, 2005, p. 33).

No campo das políticas públicas voltadas ao enfrentamento da pobreza, merece destaque o Benefício de Prestação Continuada (BPC), criado em 1993, no âmbito da LOAS, iniciando-se sua implementação a partir de 1996. Trata-se de um benefício de caráter não contributivo, no valor de um salário mínimo mensal destinado ao idoso, acima de 65 anos, que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família. A pessoa com deficiência de qualquer idade com impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo, que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas, também tem direito a acessar este benefício. Em ambos os casos, a renda familiar *per capita* deve ser de até um quarto do salário mínimo. Em 2010, o BPC atendeu 3,4 milhões de pessoas, sendo 1,8 milhões de deficientes e 1,6 milhões de idosos com 65 anos, ou mais, segundo dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA).

Outra iniciativa que merece destaque é o Programa Fome Zero, criado no primeiro mandato do presidente Luiz Inácio Lula da Silva, entre os anos de 2003 e 2006, como forma de enfrentamento da pobreza no país, tendo como principais programas: Bolsa Família; Programa de Aquisição de Alimentos da Agricultura Familiar; Programa Nacional de Alimentação Escolar; Programa de Construção de Cisternas; Programa Nacional de Fortalecimento da Agricultura Familiar; Restaurantes Populares e Centros de Referência de Assistência Social.

O Programa Fome Zero substituiu o Programa Comunidade Solidária, instituído em 1995, durante o mandato do presidente Fernando Henrique Cardoso, e que até 2002 esteve vinculado diretamente à Casa Civil da Presidência da República, sendo

presidida pela então primeira-dama do país, Ruth Cardoso. Modifica-se, desta forma, a condução da assistência social no país. A figura da primeira-dama é substituída pela figura do ministro no gerenciamento da política social. Embora uma das características do programa seja o mutirão contra a fome, envolvendo o governo e a sociedade, através de doações e voluntariado, num grande movimento nacional de solidariedade voltado para aqueles que sofrem a cada dia com a falta de alimentos e não podem esperar pelos resultados de mudanças profundas nas estruturas econômicas e sociais do país.

O Programa Bolsa Família (BF), criado em 2003, é o maior programa de transferência de renda em implementação no Brasil e ocorre de forma descentralizada em todos os municípios do país. O programa propõe-se a proteger o grupo familiar, com atendimento de famílias extremamente pobres, com renda *per capita* mensal de até R\$ 85,00 com qualquer composição, e famílias pobres, com renda mensal *per capita* entre R\$ 170,00 e de R\$ 85,00 (BRASIL, Decreto 8794/2016). O BF é um programa de transferência de renda e propõe articular a transferência monetária a ações complementares mediante articulação com outros programas de natureza estruturante, como saúde, educação e trabalho.

Segundo Silva (2014), numa análise dos Programas de Transferência de Renda Condicionada na América e Caribe, percebe-se que a população beneficiária destes programas são famílias qualificadas como pobres e extremamente pobres, as quais são

[...] submetidas a complexos sistemas de identificação, seleção e acompanhamento, mediante o emprego de modernas tecnologias da informação, com consequente tecnificação do campo assistencial e com submissão do público-alvo a diversificados testes de meios que caracterizam as políticas sociais focalizadas (SILVA, 2014, p. 27).

O Bolsa Família foi criado pela Lei nº 10.836/2005, que unificou o Bolsa Escola, Bolsa Alimentação, Auxílio Gás e Cartão Alimentação, e tem por objetivos combater a fome e promover a segurança alimentar e nutricional; promover o acesso à rede de serviços públicos, em especial, de saúde, educação e assistência social; e estimular a emancipação sustentada das famílias que vivem em situação de pobreza e extrema pobreza. Uma das críticas ao BF é o fato de a renda familiar ser determinante para o recebimento do benefício, desconsiderando que a pobreza não

é medida apenas pelo fator renda, mas também pelas condições de saúde, de moradia, saneamento, educação, etc.

Outra observação é em relação às condicionalidades do programa - como a frequência escolar e o acompanhamento das crianças e gestantes pelos serviços de saúde - que muitas vezes não são cumpridas pelas fragilidades das políticas públicas e/ou ausência de serviços disponíveis aos beneficiários do programa, e o não cumprimento destas exigências acaba penalizando as famílias. A fragilidade nas políticas de saúde e educação, que são de responsabilidade do Estado, impactam nas famílias que são excluídas do programa caso não consigam acessar estes recursos, que é uma das exigências que aparece no discurso oficial como compromisso da família em garantir o acesso à educação e saúde de seus membros como forma de reduzir o ciclo de pobreza.

Outra crítica ao BF é que, embora o programa consiga assegurar o acesso de algumas famílias a bens essenciais, como alimentação por exemplo, ainda que de forma precária, não consegue impactar significativamente na redução da pobreza e da desigualdade social no país, pois não redistribui a riqueza concentrada nas mãos de poucos, considerada a melhor forma de enfrentamento da pobreza. Mas, apesar das críticas ao BF, não se pode deixar de considerar o impacto no programa nas famílias beneficiadas, pois há incentivo à educação e diminuição da evasão escolar, além da melhoria concreta na alimentação das famílias, com os recursos repassados, que possibilitam uma mudança concreta na qualidade de vida desta população.

No atual contexto de regressão dos direitos sociais vislumbra-se que a Assistência Social, como política de proteção social, padeça com as perdas recentes que seus usuários e a sociedade como um todo vem sofrendo, como, por exemplo, o crescimento da pobreza causado pela crise com o desemprego, a diminuição de vagas de emprego, o trabalho precário e informal, a contrarreforma da previdência e das leis trabalhistas, que suprimem direitos adquiridos na Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT).

A crise do capital que assola a economia capitalista de norte a sul do globo provocou e vem provocando a destruição de milhares de vagas de emprego e de direitos sociais condicionados ao trabalho, como aposentadorias, seguro-desemprego e auxílios sociais. Trata-se de uma crise estrutural que provoca a redução dos investimentos públicos em políticas estruturantes e

redireciona o fundo público para programas assistenciais focalizados, destinados a garantir a reprodução da força de trabalho e a ampliação do consumo, com vistas a assegurar a reprodução ampliada do capital (BOSCHETTI, 2014, p. 23).

A inevitável diminuição do número de famílias atendidas pela Assistência Social, em decorrência da Emenda Constitucional nº 95/2016, que propõe o congelamento das despesas por 20 anos (com teto nas despesas de 2016) e uma considerável ampliação no número de demandantes da Assistência Social, é outra consequência deste desgoverno. Da mesma forma, os trabalhadores desta política já sentem na pele os efeitos da crise e vem sofrendo constrangimentos diante de processos de precarização e intensificação do trabalho (salários insuficientes, salários parcelados, trabalho informal, parcial, temporário, terceirizado, contratação por tarefas) que afetam os serviços oferecidos e favorecem a desprofissionalização da Assistência Social no país.

Estratégias adotadas do passado, e que já se pensavam superadas, vem sendo retomadas, como, por exemplo, a figura da primeira-dama na condução da política social, conclamando a participação da sociedade civil, com ênfase nas campanhas de doação e o apelo à solidariedade comunitária e ao voluntariado, práticas filantrópicas como forma de despolitização dos direitos.

A solidariedade social que marca a construção das políticas sociais é aqui reduzida a presença da compaixão, benemerência, filantropia; isto é, paradigmas morais e religiosos (e não republicanos ou pactuados) e mesmo contratualizados pela sociedade (SPOSATI, 2012, p. 156).

Hoje convive-se com as Associações de Primeiras Damas em vários Estados do país, (São Paulo, Ceará, Piauí, Mato Grosso), cuja organização se dá através da liberação de recursos públicos sem a devida prestação de contas do dinheiro público que é repassado¹⁸.

¹⁸ Conforme informações veiculadas no Diário do Nordeste, em janeiro de 2017, o Ministério Público cearense impetrou uma Ação Civil Pública contra a Associação das Primeiras Damas dos Municípios do Estado do Ceará, requerendo a devolução de recursos de municípios liberados para esta associação e punições para ex-presidente e outros dirigentes da Associação desde o ano de 2007. A Associação das Primeiras Damas dos Municípios do Estado do Ceará recebe muitos anos, dinheiro público das 184 (cento e oitenta e quatro) Prefeituras dos Municípios do Estado do Ceará de forma mensal e nunca prestou contas do dinheiro público que recebe dos municípios conforme determina a Constituição Federal. In: SILVA, Edison. Associação das primeiras damas é alvo de ação do

A implantação do Programa de Transferência de Renda no âmbito da Seguridade Social não significa ampliação de direitos e dos sistemas de proteção social, mas se situa no contexto de contrarreformas, de restrição de políticas universais, de privatização das políticas sociais, a exemplo da privatização da saúde e previdência, e instituição das chamadas políticas de ativação para o trabalho, da qual fazer parte (BOSCHETTI, 2014, p. 23).

Todos estes fatores demonstram a crise que o país atravessa, em que fica claro um posicionamento da burguesia brasileira como contrária a concessões e contra o pacto de benefícios vigentes até então no campo assistencial e protetivo. A Seguridade Social tem sido fortemente atacada, a categoria precisa cada vez mais posicionar-se e resistir frente ao que está posto, seja nos espaços ocupacionais onde desenvolve-se um trabalho com os usuários, numa perspectiva de fortalecimento e defesa dos direitos sociais, seja na atuação por meio do controle social, debatendo e buscando ações coletivas que garantam os princípios da universalidade, equidade, integralidade e participação comunitária.

2.2.3 Os rumos da Previdência Social no Brasil e o Serviço Social

No Brasil, o seguro social surgiu no início do século XX quando os trabalhadores criaram fundos de auxílio mútuos, com contribuições prévias, portanto, favorecendo apenas uma pequena parcela da população que contribuía mensalmente com o objetivo de garantir sua própria subsistência quando estivessem impossibilitados de trabalhar.

Boa parte dos autores situa a Lei Eloy Chaves como sendo o marco inicial da história da Previdência Social no país, ao instituir o sistema de Caixas de Aposentadorias e Pensão (CAPS), atendendo, num primeiro momento, os trabalhadores ferroviários e, posteriormente, os trabalhadores marítimos e estivadores, oferecendo aos segurados aposentadoria, assistência médica e medicações.

Data de 1923 a instituição no Brasil, por iniciativa do poder central, das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPS), primeira modalidade de seguro para trabalhadores do setor privado. [...] As CAPS, organizadas por empresas, por meio de um contrato compulsório e sob a forma contributiva, tinham como função a prestação de benefícios (pensões e aposentadorias) e a assistência médica a seus afilhados e dependentes (COHN, 2005, p. 14).

Entre os anos de 1933 e 1938, as CAPS são unificadas e absorvidas pelos Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAPS), criados por categorias profissionais e dirigidos por entidades sindicais, e não mais por empresas, como as antigas caixas. Em 1960, publica-se a Lei Orgânica da Previdência Social (LOPS), instituindo um sistema previdenciário único para todos os trabalhadores do setor privado, por meio da unificação da legislação que regia os IAPS. A unificação dos IAPS, num regime único para todos os trabalhadores, institui um sistema previdenciário regido pela Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT), excluindo trabalhadores rurais, empregados domésticos e funcionários públicos.

Em 1966 consolidou-se a unificação do sistema previdenciário, com a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), englobando todos os IAPS, com o objetivo de aumentar a eficácia do sistema. Nesse período, ocorreu a incorporação da população rural, ainda que em regime diferenciado, tanto em benefícios quanto na forma de contribuição. A Previdência Social estava vinculada ao Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio, mas quando o governo sentiu a necessidade de ter um órgão específico e independente para administrá-la, criou, em 1974, o Ministério da Previdência e Assistência Social.

A Lei nº 6.439/1977 instituiu o Sistema Nacional de Assistência e Previdência Social (SINPAS), sob a orientação, coordenação e controle do Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS). Integram o SINPAS as seguintes entidades: Instituto Nacional de Previdência Social (INPS); Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS); Fundação Legião Brasileira de Assistência (LBA); Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor (FUNABEM); Empresa de Processamento de Dados da Previdência Social (DATAPREV); Instituto de Administração Financeira da Previdência e Assistência Social (IAPAS); Central de Medicamentos (CEME), na condição de órgão autônomo da estrutura do MPAS.

Anos mais tarde, com a promulgação da Constituição Federal, em 1988, a Previdência Social passa a integrar o sistema de Seguridade Social Brasileiro, juntamente com a Saúde e a Assistência Social. A orientação de Seguridade Social expressa na Constituição revela a correlação de forças presentes na constituinte: os movimentos sociais, lutando pela redemocratização do país, e os partidos políticos organizados no “Centrão”, aliança política que reunia partidos de direita e centro-direita, defendendo posições contrárias.

A Previdência Social é uma política pública que objetiva garantir o sustento do trabalhador e de sua família, substituindo a renda do trabalho em situações de afastamento por doença, acidente, maternidade, adoção, prisão, morte ou idade avançada (Apêndice F, tabela 3, p. 183). O artigo 88, da Lei nº 8.213 de 24/07/1991, definiu como competência do Serviço Social no campo do estabelecimento dos direitos sociais:

[...] esclarecer junto aos beneficiários seus direitos sociais e os meios de exercê-los e estabelecer conjuntamente com eles o processo de solução dos problemas que emergirem da sua relação com a Previdência Social, tanto no âmbito interno da instituição como na dinâmica da sociedade (BRASIL, Lei nº 8.213, 1991, art. 88).

Entende-se que o trabalho do assistente social na Previdência vai além do que está posto na Lei, visto que tem como objetivo¹⁹ implementar a Política Social Previdenciária sob a ótica do direito social e da cidadania contribuindo para viabilizar o acesso aos benefícios e serviços previdenciários e garantir as demandas e reivindicações da população; e contribuir para a formação de uma consciência coletiva de proteção ao trabalho no âmbito da Previdência Pública em articulação com os movimentos organizados da sociedade.

Vale lembrar que um avanço no campo das políticas públicas, que impactou significativamente na vida da população brasileira, foi a ampliação do benefício mínimo da Previdência Social para trabalhadores urbanos e rurais para o piso de um salário mínimo e a extensão da aposentadoria para os trabalhadores rurais.

¹⁹ O Serviço Social na Previdência Social. Material elaborado pela Gerência Executiva do INSS - Porto Alegre. Serviço de Saúde do Trabalhador. Serviço Social/ 2014.

A aposentadoria rural constitui-se, na atualidade, na principal política de enfrentamento à pobreza no campo, atendendo a 7,8 milhões de trabalhadores rurais, em 2008, dos quais apenas cerca de 10% contribuíram para a Previdência Social (SILVA, 2010, p. 158).

Outro avanço foi o seguro desemprego, previsto na Constituição de 1946, e na Constituição Federal de 1988, mas que só foi formalmente instituído em 1990, tendo como finalidade prover a assistência financeira temporária a trabalhadores desempregados sem justa causa, e auxiliá-los na manutenção e na busca de emprego, provendo para tanto, ações integradas de orientação, recolocação e qualificação profissional. Outra possibilidade que a população tem é o auxílio-doença, um recurso disponível aos que contribuem com a previdência social e não se encontram em condições plenas para o trabalho. O acesso ao benefício depende de perícia médica que ateste a incapacidade temporária para o trabalho em decorrência de doença ou acidente.

Na atualidade, a Previdência Social é uma pauta constante na agenda do governo que propõe uma reforma para evitar que seja colocado em risco o recebimento de aposentadorias, pensões e demais benefícios para esta e para as próximas gerações. Segundo dados oficiais do governo²⁰, a cada mês são pagos, rigorosamente em dia, quase R\$ 34 bilhões correspondentes a cerca de 29 milhões de benefícios, somente no Regime Geral de Previdência Social. As despesas do INSS estão em torno de 8% do PIB e, se nada for feito, as projeções para 2060 apontam que o percentual deve chegar a 18%, índice que inviabilizaria a Previdência.

Este argumento de que a Previdência é deficitária é uma das principais justificativas do governo para a reforma (PEC 287/2016), a defesa de que as contas do Orçamento da Seguridade Social estariam no vermelho. Porém, segundo Gentil (2017), autora da tese de doutorado “A falsa crise da Seguridade Social no Brasil: uma análise financeira do período 1990-2005”, as contas do orçamento da Seguridade Social deveriam estar com o saldo positivo, caso o governo levasse em

²⁰ Informações obtidas no Site da Previdência Social. In: BRASIL. PREVIDÊNCIA SOCIAL. **Reforma da Previdência**. Brasília, 04 out. 2017. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov.br/reforma/>>. Acesso em: 10 set. 2017.

consideração uma série de fatores²¹. A Constituição Federal deixa claro (art. 195) que a Seguridade Social tem cinco fontes de receita: a COFINS (Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social), a CSLL (Contribuição Social sobre o Lucro Líquido), a CPMF (Contribuição Provisória sobre Movimentação Financeira), a receita de concursos de prognósticos e a contribuição ao Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). O que ocorre é que a única das cinco fontes de receita levadas em consideração pelo governo é a contribuição ao INSS, que incide sobre a folha de pagamento, diminuindo dessa receita o valor dos benefícios pagos aos trabalhadores. Como o governo subestima as receitas, o resultado é claramente deficitário.

Outro argumento do governo diz respeito ao aumento da expectativa de vida da população e às mudanças na demografia (envelhecimento da população e queda na taxa de fecundidade), ou seja, os brasileiros estão vivendo mais, a população tende a ter mais idosos, e os jovens que sustentam o regime diminuirão. O governo justifica que os ajustes propostos são imprescindíveis para a manutenção da Previdência e do conjunto de benefícios previdenciários, diante da mudança acelerada do perfil da sociedade brasileira e da diminuição da fecundidade, o que altera a proporção de ativos e inativos no mercado de trabalho²².

Posições contrárias a este argumento apontam que as estimativas populacionais do governo distorcem os indicadores do mercado de trabalho, pois superestimam a população de idosos e subestimam a população de jovens.

O uso adequado de dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (Pnad) requer ajustes de sexo, idade e região no cálculo dos pesos amostrais. Como o modelo do governo não realiza esses ajustes, a população brasileira está mais envelhecida na Pnad do que nas Projeções Populacionais do IBGE. [...] Para se ter uma ideia da diferença entre as duas fontes, no ano de 2014, a distribuição da população segundo a projeção populacional 2000-2060 apontava uma população acima de 50 anos de 43,9 milhões de pessoas, enquanto a Pnad, 50,9 milhões, uma

²¹ Entrevista da economista e professora da UFRJ ao Jornal do Brasil. In: GELANI, Felipe. "Proposta é descabida, brutal e injusta", afirma especialista sobre reforma da Previdência Social. Rio de Janeiro, 01 nov. 2017. Disponível em: <<http://www.jb.com.br/pais/noticias/2017/04/22/proposta-e-descabida-brutal-e-injusta-afirma-especialista-sobre-reforma-da-previdencia-social/>>. Acesso em: 10 set. 2017.

²² Informações obtidas no Site da Previdência Social. In: BRASIL. PREVIDÊNCIA SOCIAL. **Reforma da Previdência**. Brasília, 04 out. 2017. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov.br/reforma/>>. Acesso em: 10 set. 2017.

diferença de 7 milhões de pessoas nessa faixa etária, com o governo utilizando o valor maior para suas contas (GENTIL, 2017).

Outro argumento é o de que o custo com o trabalho é muito grande e provoca desemprego, ao mesmo tempo em que o investimento em políticas públicas, especialmente na seguridade social, aumenta a dívida pública. Pretende-se a extinção da vinculação dos benefícios assistenciais (como BPC) ao salário mínimo e o aumento gradativo da idade para requerer o benefício, de 65 anos para 70 anos. Os argumentos utilizados pelo governo defendem que esta medida é para tornar a regra mais justa em relação aos demais trabalhadores que contribuem para o regime e reduzir o gasto com o benefício, que mais que triplicou nos últimos 12 anos, pulando para R\$ 46,5 bilhões em 2016²³. Os contrários a esta alteração no BPC destacam que a medida prejudica idosos e deficientes mais pobres.

Mas, será que se pode dizer que este processo que perpassa a Previdência Social é um processo de reforma, como vemos propagados nos meios de comunicação no país? Entende-se que não, pois, em geral, até a Constituição Federal de 1988, o sistema de Previdência Social brasileiro vinha num processo de expansão, de reformas, trazendo avanços ao incorporar segmentos até então excluídos neste processo. Avançou-se em relação ao piso salarial mínimo, às aposentadorias, aos seguros especiais, aos benefícios, mas hoje o que se vivencia no país é um projeto de contrarreforma, de aniquilação de direitos já adquiridos com muita luta pela população.

Os anos 1990 até os dias de hoje têm sido de contrarreforma do Estado e de obstaculização e/ou redirecionamento das conquistas de 1988, num contexto em que foram derruídas até mesmo aquelas condições políticas por meio da expansão do desemprego e da violência. A afirmação da hegemonia neoliberal no Brasil tem sido responsável pela redução dos direitos sociais e trabalhistas, desemprego estrutural, precarização do trabalho, desmonte da previdência pública, sucateamento da saúde e educação (BEHRING; BOSCHETTI, 2007, p.147).

A proposta que pretende terminar com a aposentadoria antecipada para as mulheres, que hoje se aposentam cinco anos antes que os homens, é um dos

²³ Informações obtidas no Site da Previdência Social. In: BRASIL. PREVIDÊNCIA SOCIAL. **Reforma da Previdência**. Brasília, 04 out. 2017. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov.br/reforma/>>. Acesso em: 10 set. 2017.

exemplos significativos desta “reforma”. Com a justificativa de que as mulheres vivem mais, (destacando que uma mulher que se aposenta hoje aos 53 anos vive mais 29,5 anos, enquanto que um homem que se aposenta aos 55 anos de idade, vive mais 23,8 anos), pretende-se eliminar esta diferença, desconsiderando, por exemplo, a dupla jornada de trabalho que as mulheres desempenham, ou até mesmo tripla, em muitos casos. Além, é claro, de desconsiderar as condições desiguais de inserção das mulheres no mercado de trabalho, em que recebem salários inferiores aos homens e têm maiores dificuldades para se manterem no emprego (precisam administrar os filhos, a família, a vida doméstica, os cuidados em saúde da família e os estudos para manter seus empregos e buscar melhores salários), trazendo prejuízos para a frequência e o valor das contribuições para o regime previdenciário.

Em maio deste ano, durante audiência pública no Senado Federal, representantes da Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB)²⁴, do Conselho Federal de Economia²⁵ e do Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) manifestaram-se publicamente contrários a PEC da Previdência, pois, segundo as entidades, a PEC agrava as desigualdades sociais e não é positiva para a saúde financeira do país. O CFESS, contrário ao argumento do governo que defende a PEC 287, justificando que os investimentos na previdência pública provocam aumento da dívida pública dos governos e desequilibram os orçamentos, manifestou-se publicamente informando à população que, na realidade, o que causa

²⁴ Para Dom Leonardo Ulrich Steiner, secretário-geral da CNBB, maior entidade católica do Brasil, a Previdência deve proteger os vulneráveis, e não o mercado. In: CNBB e Conselho de Economia se posicionam contra reforma da Previdência. Correio Braziliense, 25 mai. 2017. Disponível em: <http://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/economia/2017/05/25/internas_economia,597833/p-or-que-a-cnbb-e-contra-a-reforma-da-previdencia.shtml>. Acesso em: 10 out. 2017.

²⁵ Segundo o vice-presidente da Sociedade Brasileira de Previdência Social, Luiz Alberto dos Santos, a crise previdenciária acontece porque os governos se apropriam de recursos destinados à Previdência para outros fins, provocando déficit no orçamento. Júlio Flávio Miragaya, presidente do Conselho Federal de Economia, endossa a afirmação de Alberto dos Santos, utilizando a Desvinculação de Receitas da União (DRU) como exemplo de apropriação dos recursos da Previdência, e afirma que as novas regras propostas na PEC inviabilizarão as aposentadorias da maior parte dos trabalhadores. Segundo ele, se os novos parâmetros estivessem em vigor hoje, 76% dos beneficiários da aposentadoria não estariam aposentados. In: CNBB e Conselho de Economia se posicionam contra reforma da Previdência. Correio Braziliense, 25 mai. 2017. Disponível em: <http://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/economia/2017/05/25/internas_economia,597833/p-or-que-a-cnbb-e-contra-a-reforma-da-previdencia.shtml>. Acesso em: 10 out. 2017.

este desequilíbrio são os recursos destinados ao pagamento dos juros e amortização das dívidas públicas.

Em 2015, de acordo com a equipe de Auditoria Cidadã da dívida, 42,43% do orçamento foram destinados para a dívida pública e 22,69% à previdência social e, segundo a Anfip, as despesas com os juros da dívida foram de R\$ 501,8 bilhões, e as despesas com benefícios previdenciários foram de R\$ 436,1 bilhões. Tudo isso mostra a falácia do argumento (CFESS, 2017, p.04).

Explicitados os motivos e algumas das entidades que vieram publicamente se manifestar contra a “reforma” da Previdência Social, buscando, desta forma, estimular o debate crítico sobre a PEC 287 e as suas consequências para a classe trabalhadora e para a reconfiguração da seguridade social, conclui-se, salientando novamente, de que se trata na verdade de uma contrarreforma, termo já utilizado por muitos autores, por referir-se a um aniquilamento das conquistas sociais obtidas com a Constituição Federal de 1988 e consequente redução, para não dizer término, dos direitos sociais dos cidadãos brasileiros.

2.3. SÍNTESE DO CAPÍTULO 2

Estas reflexões iniciais baseiam-se na discussão realizada ao longo deste capítulo sobre o tripé da Seguridade Social, que são as três principais políticas que os usuários da UCE acessam, problematizando a trajetória destas políticas no Brasil, destacando sua importância para a proteção social da população. Partiu-se da Constituição Federal de 1988 por se entender que foi o marco na implementação do conceito de proteção social no país, transversalizando com o trabalho dos assistentes sociais nestas políticas. Afirma-se que a expansão da hegemonia neoliberal no Brasil é responsável pela redução dos direitos sociais, pelo desmonte na Previdência Social, pelo sucateamento da Saúde e pela desconstrução da Assistência Social no país. Entende-se que os rebatimentos destas ações se refletem na vida cotidiana das famílias e a saúde volta a ser uma mercadoria que precisa ser comprada no mercado privado. Os serviços públicos de fonoaudiologia e fisioterapia domiciliar que deveriam estar disponíveis no SUS para os participantes que sofreram um AVC, com sequelas motoras e dificuldades na deglutição dos

alimentos e/ou na fala, são inexistentes ou de difícil acesso, obrigando as famílias a contratação de serviços particulares para uma melhor qualidade de vida do familiar adoecido.

Na Assistência Social, a insuficiência de informações e a dificuldade no acesso aos serviços, que deveriam ser oferecidos no Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), como o cadastramento no CadÚnico para possibilitar o acesso a benefícios sociais, como o BPC, por exemplo, leva as famílias a contratação de serviços da advocacia particular, arcando com um custo elevado de um serviço desnecessário, pelo entendimento que as família possuem de que se não for desta forma não conseguirão acessar o benefício.

Os mais pobres, os mais velhos, os mais vulneráveis, os mais adoecidos, são constantemente penalizados na Previdência Social, que cada vez mais tem dificultado o acesso a benefícios como o auxílio doença e aposentadoria aos trabalhadores contribuintes, devido à demora no agendamento das perícias para liberação do recurso e perícias médicas que, por vezes, tem negado o benefício sob a alegação de que o trabalhador tem condições de retornar à sua atividade laboral, desconsiderando importantes sequelas imposta pelo AVC.

As famílias têm dificuldades no acesso a estas políticas, cada vez mais seletivas e excludentes, mas essenciais no atendimento dos participantes após AVC. Acredita-se que o Serviço Social tenha um papel fundamental na articulação da política de Seguridade Social no atendimento aos participantes e suas famílias, contribuindo na socialização das informações, no acesso aos serviços e recursos disponibilizados da rede de saúde, previdência e assistência social, e na problematização do cuidado em saúde que é produzido com dois contextos distintos: a rede oficial de serviços e a rede informal, representada pelas famílias.

Percebe-se na CF de 1988 a “dupla presença do princípio da subsidiariedade (que atribui primeiro à família, depois a sociedade e por último ao Estado, a responsabilidade) como o princípio republicano” (SPOSATI, 2012, p. 162). Conforme a matéria, a CF ora utiliza uma, ora utiliza outra concepção, e “essa dualidade dificulta o entendimento da seguridade como dever do Estado” (SPOSATI, 2012, p. 162), perspectiva problematizada neste trabalho.

3 FAMÍLIAS

A palavra “família” deriva do latim *famulus*, que quer dizer criado, escravo, servo, porque significava um conjunto de pessoas humildes, aparentadas, que viviam na mesma casa, principalmente pai, mãe e filhos, trabalhando para patrões que compunham a *gens*, isto é, a gente, enquanto os *famulos* (os criados) eram os servos (ZIMERMAN, 2012, p.143). Pressupõe-se que, primitivamente, se considerava a família como sendo o conjunto de escravos ou servos de uma mesma pessoa. Somente mais tarde este termo é empregado para determinar um grupo de pessoas que, unidas por laços de sangue, vivia na mesma casa e estava submetida à autoridade comum de um chefe.

Segundo o Novo Dicionário da Língua Portuguesa, de Aurélio Buarque de Holanda Ferreira, que teve sua primeira edição em 1975, o termo família refere-se a

[...] pessoas aparentadas, que vivem, em geral, na mesma casa, particularmente o pai, a mãe e os filhos; [...] grupo formado por indivíduos que são ou se consideram consanguíneos uns dos outros, ou por descendentes dum tronco ancestral comum (filiação natural) e estranhos admitidos por adoção (FERREIRA, 1986, p. 609).

Em 2016, o Dicionário Houaiss propõe uma atualização deste conceito - a partir do entendimento e manifestação das próprias famílias - lançando uma campanha na internet para construir um conceito de família com a ajuda dos próprios internautas. O resultado apurado indicou que família não tem nada a ver com pai, mãe e filho, necessariamente, como adotado até então. De acordo com a nova definição do Houaiss, a partir das contribuições enviadas pelos internautas, família é o “núcleo social de pessoas unidas por laços afetivos, que geralmente compartilham o mesmo espaço e mantém entre si relação solidária”²⁶. Nesta conceituação já se percebe o entendimento de que as relações que se estabelecem nas famílias vão

²⁶ Uma iniciativa da agência NBS com o Grande Dicionário Houaiss propõe uma atualização do significado do conceito “família”, onde a população é convidada a enviar a sua definição pessoal da palavra através de um site específico. A campanha #todasasfamilias tem ainda a parceria da CEDS RJ (Coordenadoria Especial da Diversidade Sexual) e o apoio da Associação Brasileira de Famílias Homoafetivas. In: TEIXEIRA, Luciana. O que é família? Dicionário Houaiss divulga a nova definição para o verbete. **MdeMulher**, 28 out. 2016. Disponível em: <<https://mdemulher.abril.com.br/estilo-de-vida/o-que-e-familia-dicionario-houaiss-divulga-a-nova-definicao-para-o-verbete/>>. Acesso em: 10 out. 2017.

além da consanguinidade e do parentesco. A configuração destas famílias extrapola a concepção de família nuclear, restrito ao pai, mãe e filhos.

Este conceito vem ao encontro do que analisa Teixeira (2012) sobre famílias nas classes populares, ao destacar que a configuração das famílias se dá em redes de solidariedade, ultrapassando o núcleo restrito de pais e filhos, envolvendo parentes e vizinhos “fundamentados num sistema de obrigações morais, baseados no dar, receber e retribuir, ou seja, em relações de reciprocidade e apoio mútuo, que viabiliza vínculos e as condições básicas para sua existência” (TEIXEIRA, 2012, p. 33).

Pode-se dizer que esta ampliação do conceito de família teve início em 1988 com a Constituição Federal como reconhecimento da importância da família no contexto social, e estabelecendo-se, em seu artigo 226, que “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”. A CF trouxe uma grande modificação no Direito de Família, alargando o conceito de família, introduzindo os primeiros e diferentes arranjos familiares, embora hoje já considerados superados, porém muito relevantes para o período: a família matrimonial, a família formada pela união estável e a família monoparental.

A Constituição Federal de 1988 realizou a primeira grande revolução no Direito de Família brasileiro, a partir de três eixos: a) o da família plural, com várias formas de constituição (casamento, união estável e a monoparentalidade familiar); b) a igualdade no enfoque jurídico da filiação, antes eivada de preconceitos; e c) a consagração da igualdade entre homens e mulheres (MADALENO, 2017, p. 04).

Considera-se que a CF foi revolucionária ao expandir o conceito oficial de família e permitir o reconhecimento de outros modelos de relação familiar não obrigatoriamente ligados ao casamento, pois “não é possível desconsiderar a pluralidade familiar ampliada inclusive pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, ao incorporar os conceitos de família natural, família ampliada e família substituta” (MADALENO, 2017, p. 05). Foi com base na diretriz da CF que a PNS e PNAS reconheceram a “importância da família como mediadora das relações entre os sujeitos e a coletividade, por transitar entre o público e o privado e estabelecer os modos de vida na comunidade” (MANTOVAN, 2016, p. 19).

A PNAS define a família como “espaço privilegiado e insubstituível de proteção e socialização primárias, provedora de cuidados aos seus membros, mas

que precisa ser cuidada e protegida” (PNAS, 2004, p.29). A função básica da família é

Prover a proteção e a socialização de seus membros; constituir-se como referências morais, de vínculos afetivos e sociais; de identidade grupal, além de ser mediadora das relações dos seus membros com outras instituições sociais e com o Estado (PNAS, 2004, p.29).

Na saúde, a família é considerada uma aliada na prevenção, promoção, proteção ou reabilitação de seus membros, e por isso a “compreensão da família, sua configuração e atribuições nos cuidados são elementos fundamentais para a definição de direitos e responsabilidades, ou recursos e deveres” (GELINSKI; MOSER, 2015, p. 133), porém, o que se observa nas legislações é que não há uma definição clara de quem é a família.

Entretanto, e a despeito da sua centralidade, alguns autores chamam a atenção para o fato de que as ações em saúde pública nem sempre têm claro quem é a família, objeto de sua prática, nem dos laços de parentesco que se apresentam nela, aspectos que têm implicações no tratamento terapêutico (GELINSKI; MOSER, 2015, p. 133)

No Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), “entende-se por família natural a comunidade formada pelos pais ou qualquer deles e seus descendentes” e por “família extensa ou ampliada aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade” (ECA, 2013, p.28). O conceito de família extensa ou ampliada traz em si uma concepção de família que extrapola a residência, compondo-se de

[...] interações entre pessoas que ainda quando não estão relacionadas por parentesco, criam cotidianamente e de maneira conjunta, condições materiais e imateriais de existência, independentemente se compartilham ou não um mesmo domicílio (TEIXEIRA, 2012, p. 33).

Na contramão de todos estes avanços, chega-se em 2017 com uma proposta de definição de família em trâmite no Senado Federal, o Estatuto da Família, que propõe que família é a união entre homem e mulher por meio de casamento ou união estável, ou a comunidade formada por qualquer um dos pais junto com os filhos. O Estatuto da Família é um projeto de Lei do Senado (PLS 470/2013) que tem como objetivo definir o que pode ser considerado família no Brasil, embora a Constituição

de 1988 já tem uma definição do que é uma família e o Supremo Tribunal Federal (STF), em 2011, já decidiu que pessoas do mesmo sexo também podem se unir juridicamente, com os mesmos direitos e deveres dos outros casais.

O Estatuto é uma reação conservadora a esta possibilidade de união jurídica ao definir qual o tipo de família esperada e o que não é família, numa clara definição de quem poderá ter acesso a direitos como pensão, INSS e licença-maternidade, por exemplo. Segundo o presidente do Instituto Brasileiro de Direito de Família (IBDFAM)²⁷, Rodrigo Cunha, a aprovação do Estatuto criaria uma situação de insegurança jurídica no país, uma vez que a união homoafetiva já foi reconhecida pelo Supremo Tribunal Federal. Outro ponto delicado é proposta do Estatuto de proibir a adoção de crianças por casais homossexuais, pois não é a condição sexual do adotante que vai definir a sua conduta ética ou sua forma de criar e educar filhos. Quantos casais tradicionais educam os filhos tão mal, argumenta o advogado e presidente do IBDFAM, numa clara oposição as concepções presentes no Estatuto da Família.

A tentativa de adoção de conceito tão conservador e superado de família, proposto no Estatuto da Família, é um retrocesso que contraria os avanços com relação à definição do núcleo familiar que hoje já reconhece as uniões homoafetivas²⁸ e o núcleo familiar ampliado reconhecido nos programas sociais.

A inclusão em programas federais, como o Programa Bolsa Família (Lei nº 10836, de 09 de janeiro de 2004), por exemplo, que exige a inserção dos participantes no Cadastro Único para Programas Sociais (CadÚnico), considera, como família,

[...] a unidade nuclear, eventualmente ampliada por outros indivíduos que com ela possuam laços de parentesco ou de afinidade, que forme um grupo

²⁷ Estatuto da Família é um enorme retrocesso histórico, segundo Rodrigo Cunha. In: HORTA, Isabela. 'Estatuto da Família é enorme retrocesso histórico'. **Blog do Kennedy**, 21 jan. 2015. Disponível em: <<http://www.blogdokennedy.com.br/estatuto-da-familia-e-enorme-retrocesso-historico/>>. Acesso em: 01 set. 2017.

²⁸ Segundo os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), na região Sudeste existem cerca de 32.202 casais homoafetivos, seguida pela Nordeste, com 12.196 casais. O Norte aparece com 3.429, o Centro-Oeste com 4.141 e o Sul com pouco mais de 8 mil casais homossexuais. São mais de 60 mil casais identificados. Ainda de acordo com a pesquisa de 2010, 25% das famílias brasileiras não são do modelo tradicional. Fonte: Estatuto da Família na agenda do retrocesso do Congresso em 2016. In: PINTO, Walter. Estatuto da Família na agenda do retrocesso do Congresso em 2016. **CUT Brasil**, 29 jan. 2017. Disponível em: <<https://cut.org.br/noticias/estatuto-da-familia-na-agenda-do-retrocesso-do-congresso-em-2016-34e6/>>. Acesso em: 01 nov. 2017

doméstico, vivendo sob o mesmo teto e que se mantém pela contribuição de seus membros (Lei 10.836, Art. 2º, parágrafo IV, § 1º).

Além disso, o Estatuto da Família não leva em conta que hoje há inúmeras representações sociais de famílias e que a segurança da lei deve ser dada a todas e não apenas a um tipo específico, família nuclear, defendido com base na moralidade e na religiosidade, num Estado que se denomina laico, tornando invisível todos os demais arranjos. Muitas das conquistas que vieram em consequência da ampliação do conceito de família, com o reconhecimento da união homoafetiva, encontram-se ameaçadas, como, por exemplo, a inclusão dos companheiros (as) no Imposto de Renda e no INSS, o direito ao nome social, as licenças maternidade e paternidade para casais do mesmo sexo e a equiparação dos casais homossexuais no que diz direito a pensão, herança e a adoção.

O retrocesso nestas conquistas polêmicas e controversas atingiria as famílias que passaram a ter novas estruturas e que hoje são a realidade. Os últimos acontecimentos no país claramente demonstram um avanço dos ideais neoliberais: a adoção de práticas individualistas, motivando atitudes autoritárias e discriminatórias; a substituição da política universal pelo acesso seletivo, focalizado; a adoção de políticas compensatórias; o incentivo as privatizações, transferindo “ao setor privado a propriedade dos entes estatais (inclusive os entes provedores de políticas sociais, tais como saúde, educação, moradia, assistência social, etc.)” (MORAES, 2001, p. 38); a delegação de competências ao setor privado, terceiro setor, ONGS, OCIPS, para a operação e/ou gestão dos serviços públicos; a desregulamentação da CLT. Esta é a luta a ser travada pelos que defendem a igualdade de direitos, refutando o comportamento preconceituoso que discrimina tanto homem como mulher, pobres e ricos, negros e brancos.

Dito isso, reafirma-se, neste trabalho, que se entende que o termo família engloba uma quantidade variada de “arranjos familiares”, família nuclear, família extensa, família monoparental, família homoparental, família adotiva, família reconstruída, entre outras, e a utilização mais adequada do termo seria “famílias”, no plural, pois refere-se a uma categoria que não pode ser homogeneizada, já que há diferentes formas de se ser família. Adotar um único conceito de família

(MIOTO,1997) não levaria em conta a diversidade de arranjos familiares existentes, o que se tornaria uma leitura “pobre” da realidade familiar brasileira que está posta.

O termo unitário família alude a uma forte unidade e homogeneidade, porém oculta uma realidade marcada por interesses divergentes, modelos hierárquicos, relações de poder e força, mas também processos de negociação, de cooperação e de solidariedade (TEIXEIRA, 2012, p. 31).

Considerando esta diversidade, entende-se que a família pode ser definida, neste estudo, “como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas, ou não, por laços consanguíneos” (MIOTO, 1997, p. 120).

3.1. A CONSTRUÇÃO SOCIAL DAS FAMÍLIAS

O estudo sobre famílias²⁹ não é algo novo. Autores de diversas áreas estudaram esta temática e, à medida que se adentram nas pesquisas e estudos sobre o tema, tem-se cada vez mais a certeza da complexidade, pois envolve sentimentos, afetos, legislações, cultura, valores, que se transformam. Dos diversos enfoques possíveis para abordar esta questão, destacam-se os escritores da perspectiva antropológica, autores que discutem família a partir dos papéis que seus membros desempenham, outros que discutem família a partir de suas funções biopsicossociais, pensadores da sociologia e aqueles que adotam uma perspectiva marxista.

A antropologia estuda a família enquanto um “grupo social concreto” e o referencial utilizado está vinculado ao “parentesco”, algo mais antigo do que a própria vida familiar e que está presente na maioria da sociedade primitivas. Para o antropólogo, sociólogo e humanista francês Claude Lévis-Strauss (1908-2009), um dos grandes pensadores do século XX, a vida em família é algo natural em todas as sociedades, e o que marca a passagem do fato natural da consanguinidade ao fato cultural da afinidade, é o tabu do incesto, pois a proibição do incesto estabelece a

²⁹ Ver Apêndice G, Tabela 4, p. 184.

necessidade da troca recíproca de mulheres entre os grupos primitivos para que fosse assegurada a sua continuidade.

A exogamia, ou seja, o casamento fora do grupo familiar primordial, funda-se na 'troca', que é a base de todas as modalidades da instituição matrimonial. O laço de afinidade com uma família diferente assegura o domínio do social sobre o biológico, do cultural sobre o natural. Por isso a afirmação de Lévi-Strauss de que com o tabu do incesto a família marca a passagem da Natureza para a Cultura (OSÓRIO, 2002, p. 29).

A exogamia dá origem à instituição matrimonial, no princípio vinculado aos ritos de iniciação nos povos primitivos, marcando a passagem da infância para a idade adulta, culminando com a cerimônia do casamento. Estes costumes variaram muito ao longo dos tempos, mas sempre estiveram ligados a ideia de troca: troca de uma mulher por outra, em que o homem que quisesse se casar deveria oferecer uma irmã ou sobrinha em troca de uma noiva; troca por um dote, no qual o noivo, ou a família deste, seria ressarcido pelos custos posteriores com a manutenção da esposa; troca por equivalente em bens ou dinheiro, em que o pai seria compensado pela perda da filha. Esta última modalidade ainda é usual na contemporaneidade, é a afirmação de um desejo dos pais de classe média que manifestam publicamente o interesse de que as filhas casem com um "bom partido", assegurando desta forma uma ascensão na condição financeira da família.

Para Lévi-Strauss, são três os tipos de relações pessoais que configuram a 'família': 'aliança' (casal), 'filiação' (pais e filhos) e 'consanguinidade' (irmãos). Isso nos conduz a outro referencial intimamente vinculado à noção de família: o 'parentesco'. O 'parentesco' consiste numa relação entre pessoas que se vinculam pelo casamento ou cujas uniões sexuais geram filhos, ou ainda, que possuam ancestrais comuns. (OSÓRIO, 2002, p. 14).

A sociedade em determinado momento histórico instituiu o casamento como regra de conduta, uma convenção social criada para organizar as relações interpessoais por meio da intervenção do Estado com seus regramentos. Para Lévi-Strauss, a família nasce a partir do momento em que se estabelece o casamento, quando passa a haver cônjuges e filhos nascidos desta união, que se mantêm

unidos por laços legais, econômicos e religiosos, respeitando determinadas proibições³⁰.

Segundo Osório (2002), o antropólogo norte-americano George Peter Murdock (1897-1985), por meio de seus estudos sobre parentesco, em 1949, confirmou a hipótese de que a família é uma instituição universal, não apenas a família, mas a família nuclear em particular, é universal. Este autor afirmou, em sua obra, que nenhuma cultura ou sociedade pôde encontrar um substituto adequado para a família nuclear, pois esta apresenta quatro funções que são pré-requisitos para a sobrevivência de qualquer sociedade: a sexual, a reprodutiva, a econômica e a educativa.

Outros autores estudam as famílias a partir dos “papéis” que seus membros desempenham, como, por exemplo, o papel conjugal, o papel parental, o papel fraterno, o papel filial, ou as funções que lhe são atribuídas. Conforme Osório (2002), o desconhecimento do papel do pai na reprodução, por exemplo, fazia com que a autoridade paterna recaísse sobre a figura do tio materno (avúnculo), que, entre outras atribuições, tinha a de conceder a mão das sobrinhas aos eventuais pretendentes ao casamento. Era uma época em que a sociedade se organizava de forma matriarcal, a humanidade vivia de coletas, e o único calendário existente para orientar a coleta estava ligado às mulheres: a menstruação.

Nesta sociedade não havia a necessidade de força física para produção do sustento, exceto para a caça, atividade considerada secundária e de responsabilidade dos homens. Nas sociedades matriarcais, as mulheres eram valorizadas. Na religião, as figuras máximas eram as femininas, associadas à terra e à fertilidade, demonstrando a força das mulheres. As mulheres, conforme Osório (2002), tinham o direito de propriedade, possuíam terras cultiváveis, habitações, e certas prerrogativas políticas, podendo vetar a eleição de um chefe, porém não

³⁰ O Código Civil de 1916 regulava a família do início do século passado, constituída unicamente pelo matrimônio. Em sua versão original, trazia estreita e discriminatória visão da família, limitando-a ao casamento. Impedia sua dissolução, fazia distinção entre seus membros e trazia qualificações discriminatórias às pessoas unidas sem casamento e aos filhos havidos dessas relações. Relações extramatrimoniais e filhos concebidos fora do casamento eram considerados ilegítimos, sem os mesmos direitos dos filhos advindos do casamento, condenado esses vínculos familiares a invisibilidade. (DIAS, 2015, p. 32).

tinham a possibilidade de ocupar um cargo no conselho supremo. O matriarcado seria, portando,

[...] uma decorrência natural da vida nômade dos povos primitivos, pois quando os homens – desconhecendo ainda as técnicas próprias ao cultivo da terra – tinham que sair à procura de alimento, as mulheres ficavam nos acampamentos com os filhos, que cresciam praticamente sob a influência exclusiva das mães, a quem cabia ainda fornecer um mínimo de estabilidade social a estes núcleos familiares incipientes (OSÓRIO, 2002, p. 265).

Nestas sociedades que viviam da coleta, descreve Lessa (2012), a vida das mulheres era mais protegida, e na divisão das tarefas não cabia a elas, na maior parte dos casos, as mais perigosas. A criação das crianças não ficava na dependência de um pai ou de uma mãe, como é hoje. A tarefa de criar um filho era uma tarefa coletiva como qualquer outra, era protegida por todos e envolvia ambos os sexos no cuidado.

Os pais eram todos os homens da tribo, os primos e primas eram todas as crianças que não eram irmãos e irmãs, e as mães eram individualizadas pelo nascimento. Mesmo neste caso, a morte de uma mulher não deixava uma criança órfã; ela, não raramente, passava a ser filho ou filha de uma irmã da falecida ou algo semelhante. Nenhuma criança era abandonada pelo fato de ter falecido sua mãe (LESSA, 2012, p. 18).

No matriarcado, a divisão de tarefas não implicava em

Uma hierarquia de poder nem cancelava a autonomia de cada pessoa, mas isso não acontecia porque os 'selvagens' eram bons e, nós, os 'civilizados', somos maus; nem porque os indivíduos primitivos eram moralmente mais elevados (LESSA, 2012, p. 18).

Acontecia porque nestas sociedades (Lessa, 2012) não havia a exploração do homem pelo homem, não havia a alienação decorrente da divisão social do trabalho, não havia classes sociais, Estado, política, dinheiro e nem o Direito, fazendo que esta sociedade fosse muito diferente da que conhecemos hoje, pois nela predominava a colaboração e a não concorrência. A divisão de tarefas não correspondia a uma divisão de poder. As tarefas eram divididas segundo fatores biológicos, naturais, e muito pouco devido a fatores sociais, como a idade das pessoas, o sexo, a força física, etc.

A passagem do matriarcado para o patriarcado teve início com o esgotamento do recurso de coleta, a necessidade de intensificação das grandes caçadas (atividade masculina que necessitava de força física), a repartição das tarefas e o desenvolvimento da agricultura. “Para os evolucionistas, o desenvolvimento da agricultura e o conseqüente advento do sedentarismo foram os responsáveis pela instalação progressiva do patriarcado” (OSÓRIO, 2002, p. 26).

Lessa (2012) argumenta que, embora a passagem da sociedade primitiva para a sociedade de classes tenha se dado de forma diferenciada, dependendo do contexto histórico, do lugar e da época em que ocorreu, há um traço em comum em todos estes distintos processos: o surgimento da família monogâmica como substituta da antiga família comunal, uma família baseada na coletividade e colaboração entre seus membros.

Sem exceção, em todas as sociedades fundadas em uma das modalidades de trabalho alienado (as sociedades escravista, feudal, capitalista ou asiática), isto é, em todas as sociedades de classe, a exploração do homem pelo homem impôs a família monogâmica como substituta da antiga família comunal. E, em todas elas, novamente sem nenhuma exceção, essa alteração se deu pela conversão, de coletivas a privadas, das tarefas mais imediatamente relacionadas com a reprodução biológica (LESSA, 2012, p. 26).

Pode-se analisar as famílias a partir das “funções” que seus membros desempenham, basicamente especificadas em “biológicas”, “psicológicas” e “sociais”, funções que dificilmente podem ser estudadas separadamente, pois estão intimamente ligadas e confundem-se umas com as outras. Mas, do ponto de vista biológico (OSÓRIO, 2002), pode-se dizer que não é a função reprodutiva a tarefa primordial da família, como apressadamente se poderia pensar. A função biológica da família reside em assegurar a sobrevivência dos novos seres, recém-nascidos, através dos cuidados requeridos neste período (nutrição e condições ambientais adequadas). A função psicossocial está ligada a ideia de provimento do alimento afetivo indispensável a sobrevivência emocional dos recém-nascidos; a necessidade de “servir de continente para as ansiedades existenciais dos seres humanos durante seu processo evolutivo” (OSÓRIO, 2002, p. 20); e a relevante “preparação para o exercício da cidadania” (OSÓRIO, 2002, p. 20).

Esta forma de pensar, linearmente, por muito tempo influenciou o pensamento científico, dando uma ideia de que sobre determinada “causa” corresponde um certo “efeito”, e pensando especificamente no fenômeno família, esta teoria entende que o “ambiente familiar depende de certo tipo de evolução do indivíduo e que aos pais (ou seus substitutos) cabe preencher os requisitos necessários ao bom desempenho físico e emocional de seus filhos” (OSÓRIO, 2002, p. 21).

Outro autor indispensável na discussão sobre famílias é o historiador e pesquisador francês Philippe Ariès (1917-1984) e sua obra “História Social da Criança e da Família”, que trouxe uma contribuição importante para se pensar as mudanças de comportamentos e os modos de pensar dentro e entre as famílias. Em seus estudos, Ariès analisou a inserção da criança na vida social, desde a Idade Média até os tempos modernos, e o quanto o papel da família foi se transformando ao longo dos séculos.

“O sentimento da linhagem o único sentimento de caráter familiar conhecido durante a Idade Média porque este período possuía uma concepção particular de família: a linhagem” (ARIÈS, 2015, p. 145), é um sentimento muito diferente do que conhecemos hoje em relação a família. Enquanto que o sentimento de família neste período analisado (ARIÈS, 2015) estava ligado à casa, ao governo da casa e à vida na casa, o sentimento de caráter familiar proveniente da linhagem estendia-se aos laços de sangue, mas não levava em conta os valores que nascem da intimidade, da coabitação, pois a linhagem nunca se reunia num espaço comum, em torno do mesmo pátio. A partir do século XVI esta situação aos poucos vai sendo alterada, quando os laços de linhagem vão se enfraquecendo e o papel do marido começa a ser reforçado.

Enquanto se enfraqueciam os laços de linhagem, a autoridade do marido dentro de casa tornava-se maior e a mulher e os filhos se submetiam a ela mais estritamente. Esse movimento duplo, na medida em que foi o produto inconsciente e espontâneo do costume, manifesta sem dúvida uma mudança nos hábitos e nas condições sociais. Passara-se, portanto a atribuir a família o valor que outrora se atribuía à linhagem. Ela torna-se a célula social, a base dos Estados, o fundamento do poder monárquico (ARIÈS, 2015, p. 146).

A ascensão do “sentimento de família” que surge nesta época está ligado ao sentimento da infância. O cuidado dispensado as crianças (Ariès, 2015) passa a inspirar novos sentimentos e uma nova afetividade que não era vivenciada séculos

antes, pois embora a família existisse como realidade vivida, ela não existia como sentimento ou como valor.

Os pais não se contentavam mais em pôr filhos no mundo, em estabelecer apenas alguns deles, desinteressando-se dos outros. A moral da época lhes impunha proporcional a todos os filhos, a não apenas ao mais velho – e, no fim do século XVII, até mesmo às meninas – uma preparação para a vida. Ficou convencionado que essa preparação fosse assegurada pela escola, uma escola transformadora, instrumento de disciplina severa, protegida pela justiça e pela política (ARIÈS, 2015, p. 195).

A educação se volta para a necessidade da escolha de um ofício, não é mais voltada apenas para as boas maneiras. A família passa a ser instruída sobre seus deveres e suas responsabilidades, sendo aconselhada quanto a sua conduta com relação às crianças. Mas a substituição da aprendizagem tradicional pela escola não de seu de forma imediata e generalizada, ao contrário, no início atendia apenas a camada média da hierarquia social, a alta nobreza e os artesões permaneceram fiéis à antiga aprendizagem por muito tempo.

Essa nova preocupação com a educação pouco a pouco iria instalar-se no seio da sociedade, e transformá-la de fio a pavio. A família deixou de ser apenas uma instituição do direito privado para a transmissão dos bens e do nome, e assumiu uma função moral e espiritual, passando a formar os corpos e as almas. Entre a geração física e a instituição jurídica existia um hiato, que a educação iria preencher (ARIÈS, 2015, p. 194).

Essa nova afetividade decorrente desta relação de cuidado dispensado as crianças propiciou o distanciamento entre família e sociedade, estimulando a ideia de privacidade. O fechamento da família sobre si mesma, marcado pela valorização da intimidade e sua gradativa retirada dos espaços públicos, foi o início do processo de privatização da família, quando a casa, aos poucos, vai perdendo o caráter de lugar público. Cabia à mulher, nesta estrutura familiar, um papel bem definido: os cuidados domésticos e os cuidados com os membros da família. A mulher era a mantenedora da unidade familiar, aquela que cuida de todos.

Com relação à sociologia, pode-se dizer que a definição de família está relacionada a diferentes correntes teóricas: positivista/funcionalista, Escola sociológica de Frankfurt e o marxismo. O sociólogo francês Émile Durkheim (1858-1917), um reconhecido expoente do positivismo, considerado o pai da Sociologia e reconhecido como um dos melhores teóricos sociais do século XX, produziu

importantes obras sobre a família. “Durkheim encarava a família, como sendo uma instituição fulcral da sociedade e uma parte importante da estrutura social”³¹, compreendendo a família como uma instituição mediadora entre indivíduo e sociedade.

A teoria funcionalista (TEIXEIRA, 2012) da família corresponde também a uma teoria dos papéis sociais, na qual se tomam as diferenças entre os gêneros como fenômenos dados e não como geradores de desigualdades reproduzidas no interior das famílias. A divisão interna de papéis sociais, diferenciando-os por sexo, configura uma distribuição desigual de privilégios: o homem se destacando como pai e líder instrumental, com funções de instrumento do sustento da família, e a mulher com papéis expressivos de mãe/cuidadora/educadora. Esta perspectiva desconsidera as relações que a família estabelece com outras esferas da sociedade, como por exemplo, como “a relação com o Estado, através de sua legislação, de suas políticas econômicas e sociais, interfere na história das famílias, na construção dos processos familiares que são expressos através das dinâmicas familiares” (MIOTO, 2010, p. 168).

Com relação aos estudos sociológicos contemporâneos temos o francês François de Singly³², especialista em estudos sobre sociologia da família e transformações do vínculo social em uma sociedade moderna que afirma o primado do indivíduo. Seus estudos sobre a relação do casal e, em particular, sobre o destino da mulher no casal (que a leva a servir essencialmente seus filhos e a sua carreira em segundo lugar em comparação com a de seu marido ou companheiro) é a primeira contribuição de seu trabalho. Teixeira (2012), citando os estudos de Syngly, destaca que

[...] a família moderna se constitui progressivamente como um espaço ‘privado’ onde os membros da família têm um interesse maior de estar juntos, em compartilhar a intimidade, estando cada vez mais sensíveis à qualidade de suas relações, é a família relacional, restrita ou conjugal descrita por Durkheim, em que os laços conjugais são superiores e outros laços, e os sentimentos, a afetividade é o que caracteriza o espírito familiar (TEIXEIRA, 2016, p. 37).

³¹ A família segundo Durkheim. In: LEAL, Filipe de Freitas. A família segundo Durkheim. **Etcetera, blog humanista**, 19 dez. 2010. Disponível em: <<http://obloghumanista.blogspot.com.br/2010/12/origens-david-emile-durkheim-nasceu-em.html>>. Acesso em: 04 dez. 2016.

³² Sobre François de Singly. In: WIKIPEDIA. François de Singly. 14 nov. 2017. Disponível em: <https://fr.wikipedia.org/wiki/Fran%C3%A7ois_de_Singly>. Acesso em: 27 out. 2017.

“Há certa consensualidade, na literatura sociológica, que a redução e separação da família burguesa das redes de parentesco e comunitárias ocasionaram a dependência das crianças a figura da mãe” (TEIXEIRA, 2012, p. 37), que passam a depender dela para o cuidado material, afetivo e emocional. Em oposição ao funcionalismo tem-se as análises críticas que rompem com esta ideia de família harmoniosa, e destacam as desigualdades e contradições que ocorrem em seu interior. Esta é outra concepção, baseada nos autores marxistas, que busca entender as famílias a partir do estudo da estrutura familiar, compreendendo que esta se modifica de acordo com as épocas históricas e os fatores sociais, econômicos e políticos e culturais prevalentes nestes períodos, contrários (TEIXEIRA, 2012) às teorias positivistas-funcionalistas que tomam as diferenças entre os gêneros como fenômenos dados e não como geradores de desigualdades reproduzidas no interior das famílias.

As análises críticas, em referência opostas ao positivismo-funcionalista destacam as contradições da família e as desigualdades no seu seio, marcando o rompimento com imagens da família “harmoniosa”, “natural”, “lugar de felicidade”, “família refúgio para ressaltar os antagonismos que atravessam a instituição familiar desde o início da sociedade burguesa” (TEIXEIRA, 2012, p. 41).

A compreensão de família monogâmica, apresentada por Friedrich Engels (1820-1895), em sua obra “A origem da família, da propriedade privada e do Estado”³³, com base dos estudos do antropólogo Lewis Morgan³⁴, está atrelada à gênese de uma nova relação social que é fundada pela passagem do trabalho de coleta ao trabalho alienado. Segundo esta concepção, a família nem sempre existiu, ela foi criada por uma necessidade socioeconômica, é uma criação histórica e humana, sendo determinada pela forma com que uma dada sociedade se organiza

³³ Engels, nesta obra, descreveu uma ordem evolutiva em três estágios: selvagem barbárie e civilização. No primeiro estágio, os homens apropriam-se dos produtos da natureza para serem utilizados; no estado de barbárie o homem aprendeu a incrementar a produção da natureza por meio do trabalho humano; na civilização o homem continua aprendendo a elaborar os produtos da natureza, é o período da indústria e da arte.

³⁴ Lewis Henry Morgan foi um antropólogo, etnólogo e escritor norte-americano. Considerado um dos fundadores da antropologia moderna, fez pesquisa de campo entre os iroqueses, de onde retirou material para sua reflexão sobre cultura e sociedade. Entre seus estudos destaca-se o do parentesco, no qual Morgan tenta estabelecer conexões de sistemas de parentesco em escala global. Seus estudos sobre cultura e sociedade foram decisivos para a leitura da sociedade e da família.

para retirar da natureza o que lhe é imprescindível. A primeira divisão do trabalho é a que se faz entre o homem e a mulher para a procriação dos filhos, bem como foi o primeiro antagonismo de classe com a opressão do homem sobre a mulher.

Neste sentido, a adoção da monogamia não surge como um meio de reconciliação entre o homem e a mulher, ela “é muito mais do que um mero preceito moral da vida cotidiana – ela é, na verdade, um aspecto decisivo da organização da sociedade de classes” (LESSA, 2012, p.10), e surge como uma forma de escravização de um sexo sobre o outro. Segundo Lessa (2012), uma sociedade sem família não pode existir, pois o cuidado das crianças, a preparação dos alimentos, a moradia e a vestimenta, etc., requerem alguma forma de família. Mas quem pode provar que a única forma de organização familiar é a família burguesa?

Ao pensar a família no campo da proteção social é preciso reconhecer que

[...] a família é construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que estabelece entre seus membros, entre seus membros e outras esferas da sociedade e entre ela e outras esferas da sociedade, tais como Estado, trabalho e mercado. Reconhece-se também que além de sua capacidade de produção de subjetividade, ela também é uma unidade de cuidado e de redistribuição interna de recursos (MIOTO, 2010, p. 167).

E, por isso, não pode ser pensada a partir da estrutura tomada como ideal na sociedade contemporânea, a família nuclear burguesa, desconsiderando a diversidade de arranjos familiares existentes, que decorrem das transformações societárias. A partir dos autores apresentados, que discutem a temática família sob diferentes concepções, destaca-se que, neste trabalho, a família é entendida como uma instituição que não é natural, mas social e histórica, uma construção social que estabelece uma relação dialética com a sociedade e que varia de acordo com o modo de produção vigente que institui um modelo hegemônico, como a família nuclear na sociedade burguesa, que é espreado para as outras classes sociais.

O modelo de família monogâmica, cujas origens encontram-se ligadas à ideia de posse da propriedade, dos filhos, da transmissão da herança, da fidelidade da esposa, é o modelo predominante no mundo ocidental até os dias atuais, embora tenha perdido muito de sua legitimidade na contemporaneidade. A origem da família monogâmica (LESSA, 2012) situa-se na transição para a sociedade de classes, quando se tornou fundamental que os escravos, servos, proletários, etc., buscassem

a sua sobrevivência de modo individual, não coletivo, pois a concorrência passa a predominar na vida social, e não é mais possível que permaneçam como atividades coletivas os custos com a alimentação, as moradias e a educação das crianças. Tais tarefas ligadas à reprodução biológica dos indivíduos passaram a ser da vida privada, pois nenhum senhor de escravo, senhor feudal ou burguês criará ou pagará a alimentação dos filhos dos seus concorrentes - do mesmo modo que não cuidam dos filhos dos trabalhadores que exploram (LESSA, 2012, p. 27).

Foi a partir deste modelo familiar monogâmico que surgiu a concepção de família burguesa (séc. XVIII), delineada na época de grande desenvolvimento do capitalismo e do liberalismo econômico quando a família “estruturada” entra em cena com o objetivo de dar sustentação à sociedade capitalista. Na organização da família burguesa a mulher/mãe passa a desempenhar um papel fundamental, pois (RAGO, 1985) era a responsável pela saúde das crianças e do marido, pela felicidade da família e pela higiene do lar, num momento em que crescia a obsessão contra tudo que pudesse facilitar a propagação de doenças (lixo, poeira, micróbios).

[...] dois caminhos conduzirão a mulher ao território da vida doméstica: o instinto natural e o sentimento de sua responsabilidade na sociedade. Enquanto para o homem é designada a esfera pública do trabalho, para ela o espaço privilegiado para a realização de seus talentos será a esfera privada do lar. Tudo que ela tem a fazer é compreender a importância de sua missão de mãe, aceitar seu campo profissional: as tarefas domésticas, encarnado a esposa-dona-de-casa-mãe-de-família (RAGO, 1985, p. 74).

A família burguesa, nuclear por definição, habitava as áreas urbanas. Neste modelo de família, as relações eram consolidadas mediante rigorosas divisões de papéis sexuais: o marido era chefe dominante e provia o sustento da família; a esposa era considerada ser não pensante e menos capaz, zelava apenas pelo lar, em alguns casos, com a ajuda de criadas, e seu principal interesse centrava-se nos filhos. A família burguesa (LESSA, 2012) exhibe todas as características da família monogâmica.

É fundada pela propriedade privada, se caracteriza pela retirada das mulheres da vida coletiva e pela redução de suas atividades ao serviço privado de seu senhor. Contrapõe o homem, enquanto marido a ser servido, à esposa, que domina tiranicamente o espaço doméstico para melhor atender a seu “provedor”; reduz a riqueza e densidade das relações afetivas abertas à paternidade na mesma proporção com que sobrecarrega a

maternidade com a função de mediação entre o senhor, a prole e os serviçais (LESSA, 2012, p. 69).

A família moderna (séc. XIX, meados séc. XX) é fundada no amor romântico, mas valorizando também a divisão do trabalho entre o casal,

Fazendo ao mesmo tempo do filho um sujeito cuja educação sua nação é encarregada de assegurar. A atribuição da autoridade torna-se então motivo de uma divisão incessante entre o Estado e os pais, de um lado, e entre os pais e as mães de outro (ROUDINESCO, 2003, p. 19).

Esta é a noção mais generalizada de família, uma concepção baseada num modelo idealizado “a partir de uma determinada estrutura tomada como ideal (casal com seus filhos) e com papéis bem definidos” (MIOTO, 2010, p. 168), e que correspondeu às necessidades da sociedade burguesa emergente.

Segundo Romanelli (2006), no Brasil, em 71% dos arranjos domésticos, em 1987, predominava a família nuclear constituída por marido, esposa e filhos (biológicos ou adotivos). Neste mesmo ano, as famílias matrifocais, formadas por uma mulher e seus filhos, resultantes de uma ou mais uniões, e um companheiro, permanente ou ocasional, chegava a 14,4%. O número de famílias ampliadas, compostas pelo casal, filhos e outros parentes era de 9,2% nesta época.

Mas, a importância da família nuclear não reside apenas no fato de ela ser o arranjo doméstico estatisticamente preponderante, mas resulta do significado simbólico de que foi revestida, convertendo-a em modelo hegemônico, isto é, em referencial e em ideal de ordenação da vida doméstica para a grande maioria da população (ROMANELLI, 2006, p.74).

Este tipo de família “padrão” começou a desmoronar com a revolução sexual dos anos 1960, com a disponibilidade de métodos contraceptivos, com a entrada da mulher no mercado de trabalho e com a aceitação de novos arranjos familiares. Segundo Kehl (2003) na segunda metade do século XX ocorre um afastamento deste modelo de família idealizado e começa uma organização em torno de um modelo no qual o poder é distribuído de forma mais igualitária entre homens e mulheres, e aos poucos, entre pais e filhos.

Se o pátrio poder foi abalado, é de se supor que algum deslocamento tenha ocorrido do lado das mulheres – a começar pelo ingresso no mercado de trabalho, com a conseqüente emancipação financeira daquelas que durante tantas décadas foram tão dependentes do “chefe da família” quanto as

crianças geradas pelo casal. Com isto, o número de separações e divórcios vem aumentando assim como aumenta a idade em que as mulheres vêm decidindo se casar – em proporção direta ao aumento dos índices de escolaridade feminina. O número de relações conjugais “experimentais”, ou seja, não legalizadas, entre jovens, também vem crescendo, em função não apenas da maior independência financeira das moças – que se veem em condições de arriscar um pouco mais nas escolhas amorosas – quanto em função da liberdade sexual conquistada há quase meio século pelas mulheres (KEHL, 2013, p. 2).

Acredita-se que a forma de sociabilidade entre homens e mulheres passou a ser mais equilibrada, porém isso não eliminou as relações patriarcais, hierarquizadas, prevalecendo o domínio do homem na família enquanto chefe, provedor financeiro e autoridade que deveria ser seguida e obedecida pelos demais membros. Ao mesmo tempo em que a hegemonia do modelo de família nuclear, embora abalado, ainda permanece no horizonte simbólico e no imaginário coletivo.

Na sociedade ocidental moderna, o modelo predominante de família é o tipo nuclear que, embora tenha perdido muito de sua legitimidade na contemporaneidade, ainda é o modelo dominante nas referências empíricas e simbólicas, não obstante a pluralidade de formas familiares serem uma constante ao longo da história e na contemporaneidade (TEIXEIRA, 2016, p. 36).

Na família pós-moderna, ou contemporânea (séc. XXI), encontramos novas e diversas estruturas familiares, como por exemplo, as famílias compostas pelo casal heterossexual e seus filhos, famílias sem filhos, famílias monoparentais, famílias homoparentais, famílias formadas por recasamentos nas quais convivem filhos de pais diversos, famílias nas quais coexistem várias gerações e, muitas vezes, famílias unipessoais. O casamento perdeu efetivamente sua força simbólica à medida que aumentou o número dos divórcios, separações e as recomposições conjugais aumentam.

Daí o surgimento da noção de ‘família recomposta’, que remete a um duplo movimento de dessacralização do casamento e de humanização dos laços de parentesco. Em lugar de ser divinizada ou naturalizada, a família contemporânea se pretendeu frágil, neurótica, consciente de sua desordem, mas preocupada em recriar entre os homens e as mulheres um equilíbrio que não podia ser proporcionado pela vida social. Assim, fez brotar de seu próprio enfraquecimento um vigor inesperado. Construída, desconstruída, reconstruída, recuperou sua alma na busca dolorosa de uma soberania alquebrada ou incerta (ROUDINESCO, 2013, p.71).

À medida que a família vai acompanhando o desenvolvimento da sociedade, vai adequando-se a ela, conforme a necessidade, o interesse e o momento histórico em que esteja inserida. A família hoje tem um perfil que se alargou para além do previsto na Constituição Federal de 1988 com o casamento, a união estável e a família monoparental, avanços significativos alcançados naquele período. No quadro abaixo se organizou, de forma esquemática, as definições de família, denominadas plurais, conforme a legislação, trazendo conceitos sobre as mesmas.

Quadro 1 – Definições de Família

TIPO DE FAMÍLIA	CONCEITO
Família matrimonial	Baseada no princípio do casamento monogâmico.
Família informal	Já foi sinônimo de família marginal. Com a Constituição Federal de 1988 foi consolidada como união estável.
Família monoparental	Aquelas famílias em que um progenitor convive e é exclusivamente responsável por seus filhos biológicos ou adotivos.
Família anaparental	Com parentes consanguíneos, ou não, com o propósito de constituir estável vinculação familiar. A família está configurada pela ausência de alguém que ocupe a posição de ascendente, como na hipótese da convivência apenas entre irmãos.
Família reconstruída	Originada em um casamento ou união estável de um par afetivo, em que um deles ou ambos os integrantes têm filhos provenientes de um casamento ou de uma relação precedente.
Família paralela	Originada do recasamento de pessoas que dissolveram sua união estável.
União Poliafetiva	Trata-se de um triangulo amoroso, constituído pela relação afetiva de mais de duas pessoas, vivendo todos sob o mesmo teto, em convivência consentida.
Família Natural	É a comunidade formada pelos pais ou qualquer destes e seus descendentes e que deveria ser o equivalente à família biológica, não fosse a evidencia de que a família tanto pode ser biológica como socioafetiva (art. 25 do ECA).
Família extensa ou ampliada	É aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade (parágrafo único do art. 25 do ECA).
Família substituta	É representada pelos pais que se cadastram de forma unilateral ou bilateral, quando casados ou vivendo em união estável, como candidatos à adoção, aguardando adotados e adotantes a longa espera que sempre envolve essas demoradas trajetórias rumo à adoção.
Família eudemonista	Este termo é usado para identificar aquele núcleo familiar que busca a felicidade individual e vive um processo de emancipação de seus membros.
Família homoafetiva	Reconhecimento como entidade familiar da união entre pessoas do mesmo sexo.

Fonte: Elaborado pela autora com base no Manual de Direito da Família (MADALENO, 2017).

Os dias atuais nos mostram que não existe uma única forma de ser família e diferente do modelo nuclear burguês, marido, esposa e filhos, hegemônico durante muito tempo, tem-se hoje diferentes configurações familiares que foram se constituindo ao longo dos anos em resposta às transformações societárias e às necessidades das famílias de se organizarem para sua sobrevivência, proteção e cuidado de seus membros.

3.2 AS FAMÍLIAS E O CUIDADO

Segundo o Dicionário de Educação Profissional em Saúde, a origem do termo cuidado está no latim, *cogitare*, e significa e

[...] 'imaginar', 'pensar', 'meditar', 'julgar', 'supor', 'tratar', 'aplicar' a atenção, 'refletir', 'prevenir', e 'ter-se'. Cuidar é o 'cuidado' em ato. A origem da prática de cuidar teve seu início restrito ao espaço doméstico, privado, particular. Desde a Grécia Antiga identifica-se que a prática do cuidar vem sendo exercida no interior das famílias, e sua realização demandava um saber prático adquirido no fazer cotidiano, passando, assim, de geração a geração. Nesta época, a gestão do cuidado era uma tarefa feminina. Quem cuidava da casa dos filhos, dos escravos dos doentes eram as mulheres (PEREIRA; LIMA, 2008, p. 111).

O cuidado (PASSOS, 2016, p. 2) é visto como uma atribuição feminina, pautada em uma imagem social instituída e destinada às mulheres. O lugar de cuidadora encontra-se atrelada a idealização do papel de mãe, denominado de “mito do amor materno”.

Devido a esse mito impõe-se a todas as mulheres a função e a sobrecarga do cuidado das crianças, dos idosos, dos doentes e de qualquer outro sujeito que dele necessite, desvinculando-o da responsabilidade comunitária e o transferindo para a esfera privada e individual (PASSOS, 2016, p. 2).

O cuidado envolve um “estar à disposição de”, principalmente quando envolve sujeitos adoecidos que necessitam de auxílio para a realização das tarefas básicas da vida diária, como vestir-se, alimentar-se, tomar medicações, etc. Entende-se o cuidado

[...] como uma prática social que, ancorada na divisão sexual do trabalho, tem como objetivo atender às necessidades humanas concretas, combinado um “estar à disposição de” com o trabalho de interação face a face entre

quem cuida e quem é cuidado, em uma relação de interdependência. Trata-se de uma prática social essencial para a própria sustentabilidade da vida humana (MARCONDES, 2012, p. 2).

A instituição família, independentemente do tempo histórico, sempre exerceu o papel de provedora e cuidadora de seus membros. Entende-se, portanto, que o cuidado não é uma questão contemporânea, pois o ser humano é um ser dependente e, desde os primórdios, se reúnem em tribos e grupos para garantir a sobrevivência através do cuidado e da proteção. A família é considerada o locus tradicional do cuidado, sua concepção enquanto provedora de cuidado não se altera, o que muda é a forma como a sociedade se organiza para prestar o cuidado e as respostas que oferece às demandas das famílias.

O cuidado vem sendo tratado e identificado enquanto trabalho, executado predominantemente pelas mulheres, seja no mercado de trabalho – oferta de serviços ditos femininos - ou no seio da família, com o cuidado de seus membros. Segundo Passo (2016), a categoria cuidado é pouco estudada e apropriada pelo Serviço Social, apesar de diversos autores localizarem o cuidado no exercício do assistente social, em especial na política de saúde e no trabalho com famílias.

Pensar o cuidado, a partir do projeto ético-político do serviço social e do materialismo histórico-dialético, é localizá-lo enquanto necessidade ontológica compreendendo as transformações sócio históricas da sociedade, suas contradições e tensões (PASSOS, 2016, p. 3.).

É preciso assinalar que existem indivíduos que não podem suprir as suas necessidades ontológicas primárias o que os torna “dependentes” de um outro para supri-las, ou seja, esse outro precisa trabalhar por/para eles. O cuidado é a resposta dessa “dependência”, uma vez que ele é a ação que supre as necessidades ontológicas. No trabalho doméstico e de cuidados executados pelas mulheres na esfera da reprodução isso fica mais fácil de ser identificado (PASSOS, 2016, p. 6).

O termo cuidar/cuidado é muito presente no vocabulário dos profissionais de saúde, e está associado a perspectiva de equidade, resolutividade e acolhimento.

Cuidar em saúde é uma ação integral que tem significados e sentidos voltados para compreensão de saúde como o ‘direito de ser’. Pensar o direito de ser na saúde é ter ‘cuidado’ com as diferenças dos sujeitos - respeitando as relações de etnia, gênero e raça - que são portadores não

somente de deficiências ou patologias, mas de necessidades específicas (PEREIRA; LIMA, 2008, p. 112).

O cuidado pode ser discutido a partir de três vertentes: cuidado como trabalho de reprodução; como direito social; cuidado social. O cuidado como trabalho de reprodução vem sendo denunciado pelo movimento feminista, principalmente, a partir da década de 1960, pela sua invisibilidade enquanto trabalho doméstico, não remunerado. Nesta perspectiva, o cuidado é entendido como trabalho de reprodução social, trabalho doméstico realizado pelas mulheres, necessário para a sustentação do sistema capitalista, uma vez que ele tem a tarefa histórica de reproduzir a força de trabalho, que é o motor do modo de produção.

O sistema capitalista necessita que o trabalhador tenha condições objetivas e subjetivas de exercer sua tarefa de produção de riqueza, o que só é possível mediante a existência de um espaço social – a família e o lar – que os reproduza, no que tange à alimentação, vestuário e às demais dimensões sociais e afetivas. Porém, este trabalho que é desempenhado pelas mulheres, no lar, é considerado invisível. A entrada das mulheres no mercado de trabalho fez com que estas acumulassem a função de produção social (emprego formal) e reprodução social, com a criação dos filhos, o cuidado da família, do marido, da casa e as tarefas domésticas. A força de trabalho feminina passou a ser duplamente explorada, no mercado de trabalho por receber menores remunerações e, em casa, com as atribuições domésticas, caracterizando uma dupla ou até mesmo tripla jornada de trabalho.

Para as feministas sempre houve duas questões essenciais a propósito do trabalho não remunerado das mulheres: de um lado, como avaliá-lo e, de outro, como dividi-lo equitativamente com os homens. Nenhum país conseguiu encontrar um meio de promover sua melhor repartição entre os homens e as mulheres ou de valorizá-lo (GAMA, 2013, 109).

Entende-se que este é um desafio, necessário e urgente, a valorização do trabalho doméstico e uma igualdade entre homens e mulheres na esfera do trabalho de reprodução social, no qual ambos se comprometeriam com a vida em família. Porém, acredita-se que uma modificação desta magnitude só será possível numa outra forma de organização societária que elimine a desigualdade imposta pela sociedade capitalista.

[...] é na busca da direção da transformação da ordem societária que defendemos a socialização do cuidado, não sendo restrito as mulheres na justificativa de estar como função materna e feminina e nem ao Estado capitalista, logo, ele deve ser exercido por todos, uma vez que todo o gênero humano dele necessita, seja em determinada fase “natural” da vida (infância, velhice), seja por outras necessidades permanentes ou temporárias (PASSOS, 2016, p. 3).

O cuidado como direito social é identificado enquanto direito e cidadania e localiza-se “na esfera da proteção social, o que torna uma obrigação do Estado provê-lo, possibilitando assim, o rompimento com os pressupostos e expectativas tradicionais voltadas para a família e as práticas familista” (PASSOS, 2016, p.8), entendidas como as práticas que dizem respeito ao cuidado da família e que, tradicionalmente, mulheres as assumem naturalmente como sendo de sua responsabilidade.

Às mulheres, ainda que exerçam atividades profissionais não vinculadas ao ato de cuidar, põem-se a responsabilidade pelo cuidado de seus familiares ou porque estes se encontram em desenvolvimento (crianças e adolescentes) ou porque, em decorrência de avançados processos de envelhecimento ou adoecimento, necessitam de cuidados intensivos. As mulheres têm, portanto, na construção da sociabilidade burguesa, ampliada a teia de mediações que concorrem para o processo de alienação que coíbe a possibilidade de realização de projetos livres. Cuidar dos familiares, dos companheiros, em concomitância com as atividades sócio-ocupacionais, para cumprir normas historicamente criadas e interpretadas como inerentes à natureza feminina (GUDES; DAROS, 2009, p. 123).

Em oposição a práticas familistas, tem-se a desfamiliarização, que significa o abrandamento da responsabilidade familiar em relação à provisão de bem-estar social, seja através do Estado ou do mercado. “Nesta perspectiva, as políticas públicas seriam pensadas no sentido de socializar antecipadamente os custos enfrentados pela família, sem esperar que a sua capacidade protetiva se esgote” (MIOTO, 2010, p. 171). Sob esta ótica da proteção, o sujeito tem o direito de receber o cuidado, seja da família ou do Estado, como um direito social, universal, não atrelado a lógica de mercantilização do cuidado nem condicionado a presença, ou não, de laços familiares ou redes sociais. Esta noção implicaria na ideia de que

[...] há tanto um declínio de não responsabilização pelo trabalho de assistência quanto o direito contrário de optar por exercê-lo. Isso significa que uma ética do cuidado deve ser ela mesma exercida voluntariamente. Essa formulação também estimularia reflexões no funcionamento do direito de família, assim como dos direitos sociais (GAMA, 2013, 111).

O cuidado social pressupõe o deslocamento da responsabilidade do cuidado da esfera privada para a esfera pública. O Estado assume a responsabilidade pelo cuidado, um Estado “solidário”, que por meio de políticas públicas de qualidade coloque o cuidado no centro da sua definição de bem-estar social. Porém, entende-se que a desfamiliarização nunca será ampla o suficiente para que a problemática do cuidado se resolva somente na esfera pública, e a família continuará tendo

[...] um papel importante na estruturação da sociedade em seus aspectos sociais, políticos e econômicos. E, nesse contexto, pode-se dizer que é a família que ‘cobre as insuficiências das políticas públicas’, ou seja, longe de ser um ‘refúgio num mundo sem coração’ é atravessada pela questão social (MIOTO; CAMPOS; LIMA, 2004, apud MIOTO, 2010, p. 168).

Questão social entendida como

[...] o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade (IAMAMOTO, 2007, p. 27).

Mas a questão social não é apenas desigualdade, é resistência, por envolver sujeitos que vivenciam as desigualdades e a ela resistem, se opõem. Compreender e decifrar as múltiplas expressões da questão social, sua gênese e as novas características que assume na contemporaneidade é um dos grandes desafios. Expressões da questão social como vulnerabilidade, violência, desemprego, rompimento de vínculos, abandono, falta de recursos financeiros, entre outras, interferem no cotidiano das famílias e, embora a legislação determine, as políticas públicas afirmem e a própria sociedade se convença de que a família é a responsável pelo cuidado, nem sempre ela tem condições de prestar esta assistência, e acaba, em algumas situações, culpabilizada e penalizada por isso.

O cuidado dos profissionais da saúde é uma dimensão da integralidade em saúde que tem o intuito de transpassar as práticas de saúde, não ficando restrito às competências e tarefas técnicas, “pois o acolhimento, os vínculos de intersubjetividade e a escuta dos sujeitos compõem os elementos inerentes à sua constituição” (PEREIRA; LIMA, 2008, p. 113).

Cuidar em saúde é uma ação integral que tem significados e sentidos voltados para compreensão de saúde como o 'direito de ser'. Pensar o direito de ser na saúde é ter 'cuidado' com as diferenças dos sujeitos - respeitando as relações de etnia, gênero e raça - que são portadores não somente de deficiências ou patologias, mas de necessidades específicas (PEREIRA; LIMA, 2008, p. 112).

O cuidado envolve respeito, acolhimento, tratamento com qualidade para a resolutividade dos problemas, e “envolve diferentes sujeitos e diferentes instituições, diferentes praticas, diferentes tecnologias de saúde e diferentes decisões, que deverão ser acessadas com qualidade por estes sujeitos” (BELLINI; EIDT, 2014, p. 47). Mas o cuidado em saúde não se restringe apenas ao que se desenvolve nos sistemas de saúde envolvendo ações e procedimentos técnicos dos profissionais que atuam em áreas bem específicas, ou são oferecidos por equipes interdisciplinares. O cuidado em saúde é produzido em dois contextos distintos, porém inter-relacionados: a rede oficial de serviços e a rede informal, representada especialmente pela família (GUTIERREZ; MINAYO, 2010, p.1498).

[...] a rede oficial, incorporando o saber biomédico-científico e as tecnologias terapêuticas modernas, conta com amplo reconhecimento como agência produtora de cuidados. Já a rede informal, que tem na família seu principal personagem, não conta com tanto prestígio. No entanto é na e pela família que se produzem cuidados essenciais à saúde. (GUTIERREZ; MINAYO, 2010, p.1498).

No contexto do adoecimento, em que o usuário acometido por uma doença necessita de cuidados permanentes, surge um personagem importante, “o cuidador familiar, na maioria das vezes um membro da família que não possui preparo técnico que o permita cuidar do outro sem interferir no cuidado que deve ter consigo próprio” (MENDONÇA; GARANHANI; MARTINS, 2008, p. 144). São cuidadores informais sem nenhuma qualificação técnica para o cuidado, mas que aprenderam na prática cuidando de outros familiares. Assumem uma responsabilidade solitária que sem o apoio diário dos demais familiares transforma-se numa tarefa, torna-se estressante, por não ser compartilhada com os outros membros da família, e que pode se agravar quando não recebe o suporte técnico necessário das equipes/unidades de saúde.

A falta de apoio dos serviços sociais e de saúde para o cuidado com seu familiar dependente acaba se tornando um ônus que ameaça o bem-estar e

a qualidade de vida, culminando em desequilibrar a saúde (e as finanças) de toda uma família (POLARO, 2013, p. 229).

Em geral, é a mulher que assume este cuidado, um papel visto como natural na família, inscrito socialmente no papel de mãe, e culturalmente assumido como mais um papel pertinente à esfera doméstica. Uma pesquisa (CUNHA, 2012) sobre o perfil dos usuários e cuidadores atendidos no Programa de Cuidado Domiciliar de uma unidade de Saúde de Porto Alegre, em 2012, apontou que

[...] a faixa etária dos cuidadores varia de 29 a 79 anos, com uma predominância de cuidadores do sexo feminino, tendo apenas um cuidador do sexo masculino. Na grande maioria dos casos o cuidador principal é um dos membros da família (filhos ou cônjuge) e reside no mesmo endereço do usuário/paciente. São cuidadores informais que não tiveram uma formação específica para cuidar, mas aprenderam na prática cuidando de outros familiares. Muitos relataram já ter cuidado por longos períodos de outros membros da família. São pessoas que se dedicam em tempo integral ao familiar adoecido, durante os sete dias da semana, sem folga e sem férias (CUNHA, 2012. p.5).

Outra pesquisa que corrobora com esta afirmação (PEREIRA et. al, 2017) foi desenvolvida em cidades localizadas na Região da Grande Florianópolis, no ano de 2017, com o objetivo de analisar o perfil dos cuidadores de dois programas de atenção em saúde domiciliar sendo, um público e outro privado. Os dados apurados confirmam que há uma predominância de cuidadoras familiares do sexo feminino, tanto no programa público (87%) quanto no programa privado (88%). Em ambas as pesquisas

[...] observa-se que recai sobre a mulher o peso e a responsabilidade sobre o cuidado em saúde. Diante disso, esse processo de feminização do cuidado e responsabilização das mulheres está ligado ainda à construção social de que o cuidado é um “trabalho feito gratuitamente, considerado por muitos uma forma das mulheres expressarem amor aos filhos e aos companheiros, uma maneira de exprimir o amor que elas sentem pelos seus familiares (PEREIRA et al, 2017, p. 6).

Os cuidados oferecidos na família vão desde o convívio afetivo para o desenvolvimento de seus membros, aprendizagem para a higiene e correta alimentação, adesão a tratamentos prescritos pelos profissionais da saúde, dispensação de dietas e medicações, até o reconhecimento de doenças e a busca

por atendimento médico preventivo ou curativo, em situações de acompanhamento de rotina, urgência ou emergência. Acredita-se que,

[...] se por um lado, 'o cuidado em saúde', seja dos profissionais ou de outros relacionamentos, pode diminuir o impacto do adoecimento, por outro, a falta deste cuidado – ou seja, o descaso, o abandono, o desamparo - pode agravar o sofrimento dos pacientes e aumentar o isolamento social causado pelo adoecimento (PEREIRA; LIMA, 2008, p. 113).

As políticas sociais responsabilizam a família pela proteção de seus membros, mas avalia-se que a proteção social não está restrita “às famílias e, portanto, a solução dos mesmos extrapola as suas possibilidades individuais” (MIOTO, 2010, p. 172) de resposta, fazendo-se necessário cada vez mais o suporte do Estado no atendimento destas, de forma integrada e articulada em diferentes níveis de atenção, enquanto sujeitos de direitos.

3.3 A CENTRALIDADE DA FAMÍLIA NAS POLÍTICAS SOCIAIS

Na mesma década da Constituição Federal de 1988, que incorporou políticas sociais como sendo de responsabilidade do Estado, inaugurando a concepção de saúde como “direito de todos e dever do Estado”, teve-se a vitória de um projeto societário neoliberal, de democracia restrita³⁵, cujas ações repercutiram na forma como os trabalhadores passaram a ser atendidos na saúde e na assistência social.

Neste projeto, implementado desde o início do governo do presidente Fernando Collor de Mello, no início de 1990, seguindo até o governo do presidente Fernando Henrique Cardoso e outros que o sucederam, o Estado passou a defender as privatizações, a saúde passou a ser vista como mercadoria, ampliou-se o assistencialismo e os programas focalizados para o atendimento das reivindicações dos trabalhadores. Conforme Bravo (2010), uma estratégia do capital que passou a

³⁵ O projeto de Democracia restrita restringe os direitos sociais e políticos com a concepção de Estado mínimo, ou seja, máximo para o capital e mínimo para as questões sociais. O enxugamento do Estado é a grande meta, como também a substituição das lutas coletivas por lutas corporativas (BRAVO, 2010, p. 14).

criticar as conquistas da CF de 1988 dando um destaque especial à Seguridade Social.

Entender a política social como produto e, ao mesmo tempo expressão da luta entre duas classes antagônicas na sociedade que tem interesses diferentes, é fundamental para que se perceba que nem sempre ela vai atender aos interesses da classe que vive do trabalho, nem sempre vai atender aos interesses das famílias, pois da mesma forma como podem proteger, elas podem acabar punindo-as.

Analisando-se as políticas públicas fica evidente a multiplicidade de conceitos e critérios operacionais que definem as famílias. Gelinski e Moser (2015) indicam que, na literatura brasileira, é possível perceber dois grupos de estudos sobre famílias: o primeiro grupo caracteriza as funções e a estrutura das famílias a partir de elementos históricos da formação da sociedade brasileira; o segundo preocupa-se mais com questões como provisão das famílias, sua constituição, de forma ampliada ou em rede, desenho de papéis sociais, divisão de tarefas domésticas ou questões geracionais.

Vale destacar que, embora não explicitamente, as políticas sociais tanto trabalham com a visão de família em rede, e consideram que esse espaço configurado é essencial para o êxito dos programas, quanto partem de pressupostos fortemente embasados na concepção da família patriarcal e na definição de funções por gênero (GELINSKI; MOSER, 2015, p. 130).

Ao se analisar as Políticas de Saúde e de Assistência Social, observa-se que há um posicionamento claro indicando a família como a responsável por seus dependentes, portanto “deve ser apoiada, protegida e capacitada para cuidar de seus membros dependentes” (TEIXEIRA, 2012, p. 105). O Estado só apareceria em último lugar, depois que todas as outras instâncias tivessem falhado. O que se percebe em relação ao sistema de proteção social brasileiro

[...] é a visível adoção do princípio de subsidiariedade da intervenção do Estado, que, só aparece quando a família falha na proteção e cuidados. Sua intervenção estatal em nível de proteção social básica, preventiva e promocional é sempre para potencializar e valorizar as funções protetivas e cuidadoras na família, para que a assistência se realize nela e por ela (TEIXEIRA, 2012, p. 106).

O princípio da subsidiariedade, no qual a família ganha centralidade como fonte privada de apoio social, vai na contramão do princípio da responsabilidade pública, pois situa-se a margem dos direitos devidos pelo poder público.

As pessoas necessitadas devem, em primeiro lugar, recorrer a si mesmos, aos seus próprios recursos, ou como sabidamente traduz um antigo dito popular: devem transformar suas 'tripas em coração' para continuar vivendo (PEREIRA, 2015, p. 16).

Outra possibilidade (PEREIRA, 2015), caso os indivíduos não possuam nenhum “ativo” de que possam lançar mão para se autoajudar, é buscar ajuda na família que deverá se valer de uma virtude que só ela possui – o dever moral da ajuda parental. Uma terceira opção que poderá ser acionada, na falta da família, é a estrutura de relações informais que se organizam e funcionam movidas por sentimentos de fraternidade, como as instituições filantrópicas, religiosas ou laicas, os amigos e vizinhos.

Este sentimento de que o Estado somente atuaria quando a família falha na proteção e cuidados de seus membros, culpabiliza as famílias por não poderem realizar plenamente as funções que lhe são social e culturalmente atribuídas, ou seja, o cuidado, a proteção e a socialização. Tal atitude desconsidera as dificuldades enfrentadas pelas famílias para exercer esta função, que poderiam ser minimizadas pelo apoio e proteção social dos serviços públicos. A adoção do Poder Público como última instância a ser acionada pela família

[...] não apenas priva os cidadãos da fruição de direitos, que só o Estado pode garantir, mas também sobrecarrega a família com encargos que superam as suas possibilidades de bancá-los. Isso, sem falar do incitamento à proliferação do assistencialismo, ou da negação da assistência social como política pública, tal como concebida na Constituição brasileira vigente, promulgada em 1988 (PEREIRA, 2015, p. 17).

É importante destacar que a PNAS refere que a família precisa ser cuidada e protegida, o que significa que o Estado deve garantir à família condições para o desenvolvimento e manutenção de sua capacidade protetiva, pois somente desta forma poderá prover a proteção de seus membros. Uma inovação da PNAS é a matricialidade sociofamiliar, que visa superar as vulnerabilidades a que as famílias estão expostas (fragilidade e/ou rompimento de vínculos familiares, empobrecimento

promovido pelo desemprego ou relações precárias de trabalho) e romper com ações focalizadas e imediatistas. Pretende-se

[...] superar o processo de individualização e responsabilização das famílias pelos riscos que envolvem seus membros, propondo um sistema de proteção e promoção que garanta que a família possa de fato exercer seu papel protetivo a partir da atenção ofertada pelo Estado. Para tanto, as ações do Estado devem estar pautadas nas necessidades da família e de seus membros, a partir do conhecimento de sua realidade e do contexto em que vive, ou seja, demanda e território (MANTOVAN, 2016, p. 18).

A matricialidade sociofamiliar está associada à compreensão do lugar que a família deve ocupar nas políticas sociais da sociedade capitalista, entendida como uma política que tende a diminuir as desigualdades sociais via redistribuição de recursos públicos. Há duas grandes concepções em relação ao lugar da família na proteção social: uma que aposta na sua capacidade de cuidado e proteção, com uma menor interferência do Estado; outra que entende que a capacidade de proteção da família está diretamente ligada à proteção que lhe é oferecida via políticas públicas.

Segundo Miotto (2010), para pensar em trabalho com famílias é fundamental reconhecer que na incorporação da família no campo da política social há, a grosso modo, duas tendências em disputa: a proposta familista e a proposta protetiva. A proposta familista

Reside na afirmação da tradição secular que existem dois canais naturais para a satisfação das necessidades dos indivíduos: a família e o mercado. Somente quando estes falham é que a interferência pública deve acontecer e, de maneira transitória (MIOTTO, 2010, p. 169).

Nesta concepção vem embutida a ideia de fracasso da família em prover as condições de socialização e sobrevivência de seus membros, uma incapacidade em controlar os recursos disponíveis e de desenvolverem

Estratégias de sobrevivência e convivência, de mudar comportamentos e estilos de vida, de se articularem em redes de solidariedade e também de serem incapazes de se capacitarem para cumprir com as obrigações familiares (MIOTTO, 2010, p. 170).

A proposta protetiva, ao contrário, insiste na afirmação de que “a proteção se efetiva através da garantia de direitos sociais universais, pois somente através dela

é possível consolidar a cidadania e caminhar para a equidade e a justiça social” (MIOTO, 2010, p. 171), ou seja, com a presença do Estado na garantia dos direitos as famílias desenvolvem sua autonomia enquanto sujeitos de direito e merecedora da proteção social.

A respeito da forma como as famílias são atendidas/incluídas nas políticas sociais destaca-se que, na contemporaneidade, “a família assume centralidade nas políticas sociais, seja como objeto, seja como instrumentos ou estratégia dessas políticas, seja como sujeitos” (TEIXEIRA, 2012, p. 110). Neste caso, ocorre uma polarização, pois “a família ora é tomada como sujeito de direitos e merecedora de proteção social, ora como agente dessa proteção social e provedora de assistência e cuidado aos seus membros, na principal estratégia das ações de prevenção” (TEIXEIRA, 2012, p. 116).

Carvalho e Lima (2012) sublinham que implementar políticas públicas com a centralidade na família não significa desresponsabilizar o Estado de sua função protetiva, mas resgatar e valorizar o papel da família como instituição base da sociedade, merecedora de especial atenção estatal. No entanto, em face do atual modelo econômico no país, em que a função protetiva do Estado é cada vez mais reduzida, ocorre, em consequência, uma fragilização na implementação das políticas públicas, deixando claro um distanciamento entre o formatado legalmente e o de fato garantido.

No trabalho com as famílias é preciso ter em mente que a sociedade não tem como passar a margem das mudanças que ocorrem no interior das famílias, seja nas relações interpessoais, no modo de agir entre seus membros, nas trocas interpessoais, no empobrecimento, na violência doméstica, no desemprego, no rompimento de vínculos afetivos, que atingem profundamente as famílias e desafiam sua capacidade de resistir e encontrar saídas. Assim como a experiência de vida das famílias não pode ser separada do mundo, das mudanças que ocorrem na nossa sociedade e afetam a dinâmica familiar como um todo e, de forma particular, em cada família, conforme sua composição, sua história, seu sentimento de pertencimento e sua rede de apoio social.

Os conceitos que se tem de família e do seu papel na sociedade vão interferir diretamente do trabalho a ser realizado. Ao se considerar, por exemplo, a família como a responsável pela proteção de seus membros,

desobrigando o Estado, a atenção será direcionada para a responsabilização da família e sua preparação para exercer seu papel protetivo, com o mínimo de intervenção do Estado. Por outro lado, se concebermos o princípio da primazia da responsabilidade do Estado na condução das Políticas Públicas, a atenção às famílias proporcionará possibilidades para o protagonismo e a proteção social integral e matricial, a partir da realidade e do território onde vivem, palco das vulnerabilidades (MANTOVAN, 2016, p.16)

Yazbeck (2017) ressalta que, com relação à matricialidade sociofamiliar, no trabalho com as famílias é preciso estar atento para não cair em alguns riscos, ou erros: fortalecer a perspectiva conservadora em uma política social com forte tradição moralizadora e disciplinadora das populações pobres (famílias desestruturadas); a despolitização; a sobrecarga e culpabilização dos sujeitos. Entende-se que de nada adianta pesquisar, estudar e constatar as transformações por que passam as famílias se persistirem abordagens conservadoras e disciplinadoras do trabalho social.

3.4. SÍNTESE DO CAPÍTULO 3

As reflexões realizadas neste capítulo analisam os estudos de autores de diversas áreas sobre a temática “famílias”, mostrando diferentes formas de abordagem do tema e conceitos adotados. Apresenta-se a discussão a partir da perspectiva antropológica, sociológica e marxista.

Reconhece-se a dificuldade na definição de um conceito único para o termo “famílias”, visto que o termo engloba uma variedade de configurações e arranjos familiares, mas adota-se, neste estudo, a perspectiva que se mostra contrária para as “concepções que tomam a família como a principal responsável pelo bem-estar de seus membros, desconsiderando em grande medida às mudanças ocorridas na sociedade” (MIOTO, 2010, p. 168), e que sinalizam que as famílias não têm condições de arcar com todas as exigências e responsabilidades nelas depositadas.

Entende-se a família como uma construção social. A família “é construída e reconstruída histórica e cotidianamente” (MIOTO, 2010, p. 167), é um espaço altamente complexo, lugar de socialização, solidariedade, cuidado, afeto, amor, proteção, mas também de violência, isolamento, conflitos, insegurança, que se expressa nas “relações e negociações que estabelece entre seus membros, entre

seus membros e outras esferas da sociedade” (MIOTO, 2010, p. 167). É um mundo vivo onde os sujeitos constroem sua subjetividade, é “uma unidade de cuidado e de redistribuição interna de recursos” (MIOTO, 2010, p. 168).

Discute-se a categoria cuidado destacando elementos que permitem afirmar que a família, desde a Idade Média, sempre foi a responsável pelos cuidados de seus membros, o que mudou na contemporaneidade foi a forma como as famílias se organizam para o cuidado e às exigências postas às famílias pelas políticas sociais, que nem sempre atendem aos interesses das famílias, pois da mesma forma como podem proteger, elas podem acabar punindo-as.

Destaca-se que para pensar o trabalho com famílias é importante que se reconheça as duas propostas em disputa neste campo: a proposta familista e a proposta protetiva, entendendo que a regressão do Estado na proteção social das famílias se afasta dos direitos expressos nas políticas sociais, e se aproxima da tendência de focalização das políticas públicas.

4 AS FAMÍLIAS DA UNIDADE DE CUIDADOS ESPECIAIS EM AVC

Neste capítulo promove-se uma reflexão sobre os achados da pesquisa. Apresenta-se quem são os sujeitos que acessam a UCE, as famílias participantes da pesquisa e as mudanças nas famílias após o AVC. Problematisa-se a proteção social da família pela família, destacando a forma como se organizam para o cuidado. Problematisa-se o acesso das famílias cuidadoras nas políticas sociais, a partir da percepção das famílias sobre as possibilidades, limites e dificuldades enfrentadas, analisando como o Estado vem oferecendo, ou não, proteção social às famílias.

4.1 QUEM SÃO AS FAMÍLIAS DA UCE

A importância de se conhecer quem são as famílias da UCE, ainda que reconhecendo que este perfil se modifica, conduz a sistematização dos dados da amostra inicial de 40 sujeitos (Apêndice D, tabela 1, p. 180), que estiveram internados no período de 2013 a 2016 na Unidade e selecionados para participação no estudo, lembrando que os critérios são: residentes em Porto Alegre e que tenham tido alta hospital com dependência de cuidados para as atividades da vida diária.

A sistematização dos dados³⁶ mostra que destes pesquisados 60% são do sexo feminino, casado (62,5%), porém com um significativo percentual de viúvo (22,5%). Comparando com as informações do primeiro semestre de 2017, verifica-se semelhança, pois em 2017, 52% dos atendimentos foram do sexo feminino, sendo 54,5% casado e 22,5% viúvo.

O IBGE aponta que a expectativa de vida das mulheres é superior à dos homens,³⁷ e este resultado demonstra que as mulheres acessam a UCE mais do que os homens, assim como são maioria na busca pelos serviços na atenção

³⁶ O Serviço Social da UCE organiza um Banco de Dados com informações sobre os atendimentos do serviço social na Unidade com o objetivo de conhecer os usuários do serviço e subsidiar pesquisas e/ou futuras intervenções. As informações aqui apresentadas foram obtidas neste Banco de Dados.

³⁷ Segundo dados do IBGE no Rio Grande do Sul, a expectativa de vida ao nascer para os homens de 71,9 anos, enquanto que a das mulheres chega há 79,3 anos.

básica. Porém, este dado contraria as pesquisas³⁸ que apontam que tanto para o AVC do tipo isquêmico (51,43%) como para o tipo hemorrágico (51,43%) há um predomínio dos homens sobre as mulheres.

Com relação à faixa etária dos selecionados, neste período, tem-se 95%, com idades que variam de 60 a 94 anos. Na faixa etária dos idosos com prioridade especial no atendimento em saúde sobre os demais idosos exceto nos casos de emergência (acima de 80 anos), tem-se 32,5% dos pesquisados, numa faixa etária que varia de 80 a 96 anos. Estes dados confirmam a literatura que indica que, embora o AVC possa surgir em qualquer idade é mais comum entre os idosos.

Em se tratando de raça, as informações pesquisadas indicam que 75% dos usuários são brancos, porém, a observação cotidiana no atendimento aos pesquisados sugere que esta é uma informação que pode ser não muito fidedigna, pois no cotidiano da UCE observa-se uma maior presença de mais pessoas da raça negra ou parda do que o dado apurado. A declaração da raça é registrada em prontuário na chegada do usuário a Emergência e acredita-se que duas situações podem estar ocorrendo: o profissional da classificação de risco não estaria avaliando a raça dos usuários a partir das informações obtidas com os familiares e/ou o próprio usuário, mas preenchendo o formulário a partir de sua percepção, por ser extenso e demandar certo tempo e trabalho para o preenchimento; o usuário percebe-se como branco e assim o declara, pois segundo o IBGE negros são aqueles que se declaram pretos ou pardos, conforme o quesito cor ou raça, no momento em que são entrevistados.

Não se tem a pretensão de aprofundar este tema, mas acredita-se que esta informação mereceria um maior estudo pois de acordo com a literatura são as pessoas da raça negra que tem uma maior tendência ao desenvolvimento da doença³⁹. Porém os dados coletados indicam que apenas 25% dos atendidos são

³⁸ SILVA, Miguel Ângelo da Costa. **O AVC e o gênero** - perfil do doente com AVC e eventuais diferenças e semelhanças entre os sexos. 2012. 34f. Dissertação (Mestrado). Universidade da Beira Interior – Ciências da Saúde. Covilhã, Portugal, 2012. Disponível em: <<https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/1150/1/O%20AVC%20e%20o%20g%C3%A9nero%20%E2%80%93%20perfil%20do%20doente%20com%20AVC%20e%20eventuais%20diferen%C3%A7as%20e%20semelhan%C3%A7as%20entre%20os%20sexos.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2017.

³⁹ FATORES de risco para o AVC. **Rede Brasil AVC**. Disponível em: <<http://www.redebrasilavc.org.br/para-pacientes-e-falimiaries/fatores-de-risco/>>. Acesso em: 28 set. 2017.

pretos ou pardos, o que poderia indicar, por exemplo, que o AVC vem atacando mais a população branca, ou que a população negra não estaria tendo acesso ao atendimento para o AVC na rede pública de saúde.

Com relação à forma de acesso dos usuários ao hospital pode-se observar que, no período de 2013 a 2016, 80% eram acompanhados por familiares e/ou amigos (75% com familiares; 5% com amigos) e apenas 20 % com o SAMU. Comparando-se esta informação com os dados de 2017 observou-se que esta situação sofreu alterações significativamente, pois hoje 50% dos atendimentos chegam através do SAMU, abrangendo o SAMU com familiares, transferência de outros hospitais ou encaminhamentos da UPA. Houve uma redução no número de usuários que foram trazidos por familiares e/ou amigos (47%). A situação dos que chegam na Emergência desacompanhados permaneceu muito semelhante, pois de 5% no período de 2013 a 2016, passou para 3% em 2017.

Esta modificação no acesso ao Serviço de Emergência deve-se a regulação pela Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SMS) dos Atendimentos de Urgência em AVC na Capital, direcionando as situações de urgência e emergência para os serviços de referência dos usuários em sua região. Manteve-se no HCPA o acesso dos usuários da zona leste e sul da cidade, enquanto que os da Região Metropolitana são levados pelo SAMU Metropolitano aos serviços disponíveis em seu município de origem, reduzindo, desta forma, o atendimento dos que residem fora desta área de abrangência.

O SAMU faz parte da atenção de média complexidade no SUS e muitas vezes é a porta de entrada dos usuários que acessam a UCE. As famílias acionam o SAMU quando há algo errado com o familiar e este serviço faz o primeiro atendimento. Se constatado tratar-se de um AVC, o SAMU tem a tarefa de direcionar o paciente para ser atendido no hospital de referência o mais rápido possível. Destaca-se que, algumas vezes, a Emergência está superlotada, com a capacidade de atendimento muito acima do previsto, com vaga zero para o Protocolo de AVC, mas mesmo assim o paciente é trazido ao Serviço de Emergência, contrariando a pactuação, e dada a gravidade da situação imediatamente é atendido pela equipe.

Estes dados referentes a forma de ingresso no hospital mostram que o Protocolo de AVC tem tido êxito no atendimento, garantindo o acesso ao Serviço de Emergência de forma mais rápida aos usuários com sintomas⁴⁰ de AVC, ofertando uma assistência mais específica e qualificada. Por outro lado, acaba sendo uma seleção de demanda por emergência em saúde, pois deixa de atender aos usuários que buscam espontaneamente o hospital por outros motivos e que são encaminhados a outros serviços devido à superlotação da Emergência que não abre exceção para estes casos.

O direito à saúde é um dos direitos fundamentais do ser humano, por estar relacionado com o direito à vida e a uma existência digna. Está entre os direitos sociais fundamentais previsto na Constituição Federal de 1988 como uma obrigação do Estado em assegurar o acesso a todos os cidadãos, de forma universal, aos serviços que garantam um tratamento efetivo, acolhedor, humanizado, de forma gratuita e sem qualquer tipo de distinção ou discriminação. Embora o acesso tenha uma grande relevância como direito fundamental, não se trata apenas de garantir a admissão a serviços de qualidade, trata-se da saúde de forma ampliada, com acesso à alimentação, educação, moradia, saneamento básico, segurança, cultura, lazer, promovendo desta forma a sobrevivência e dignidade do ser humano.

Outro dado que pôde ser verificado diz respeito à composição familiar. Sabe-se que o tamanho da família brasileira vem diminuindo em todas as regiões do país, pois as famílias que possuíam em média 4,3 pessoas, em 1981, chegam em 2011 com uma média de 3,1 pessoas por família. Das famílias pesquisadas na UCE, 61,25% residem com até 3 pessoas na mesma casa, sendo que destes, 15% residem sozinhos, em 45% das famílias residem apenas 2 pessoas no mesmo domicílio, e 12,5 % dos usuários residem em famílias com 3 componentes.

Conforme Gelinski e Moser (2015), é importante destacar o aumento no número de famílias unipessoais, pois este é um dos arranjos familiares que tem tido

⁴⁰ Os principais sintomas da doença são: a diminuição ou perda súbita da força na face, braço ou perna de um lado do corpo; alteração súbita da sensibilidade com sensação de formigamento na face, braço ou perna de um lado do corpo; perda súbita de visão num olho ou nos dois olhos; alteração aguda da fala, incluindo dificuldade para articular, expressar ou para compreender a linguagem; dor de cabeça súbita e intensa sem causa aparente; instabilidade, vertigem súbita intensa e desequilíbrio associado a náuseas ou vômitos. (BRASIL, Biblioteca Virtual em Saúde, 2006).

um aumento expressivo no país. Nos anos de 2000, as pessoas que moravam sozinhas representavam 8,6% da população. Dez anos depois representavam 12,1% da população. Em alguns lugares, como no Rio de Janeiro, por exemplo, este número é ainda mais expressivo, chegando a 15,6% dos domicílios com apenas um morador.

Nesta pesquisa observa-se que há um número considerável da população que reside sozinho, e são idosos⁴¹, seja por vontade própria, ausência de vínculos familiares ou inexistência de familiares que se responsabilizem pelo cuidado. Nota-se também que há um número significativo de idosos que são cuidados por outros idosos (30%) após alta hospitalar. Este é um dado importante que vem surgindo em relação ao cuidado: a faixa etária dos cuidadores que pertencem, frequentemente, a mesma geração daqueles que são cuidados.

Compreende-se que alguns idosos decidam viver sozinhos e esta decisão deve ser respeitada, porém, é necessário que se dê condições para que isso ocorra. Cabe à família discutir abertamente com o idoso a questão da segurança no domicílio (barras no banheiro, ausência de tapetes na casa, comidas prontas para evitar o uso do fogão, etc.) para construírem, de forma conjunta, soluções para os problemas que possam surgir no cotidiano, e cabe ao Estado garantir ações e serviços que possibilitem a realização deste desejo, enquanto direito social do idoso. É obrigação do Estado, garantir à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam um envelhecimento saudável e em condições de dignidade (BRASIL, Estatuto do Idoso, 2003, art. 9º).

Outro dado diz respeito ao número médio de filhos por família, que no Brasil vem caindo ano a ano, chegando a uma média é de 1,6 filhos por família⁴². Os dados da UCE corroboram essa realidade, pois 72,5% das famílias possuem até 2 filhos (25% possuem 1 filho, 40% possuem 2 filhos) e 7,5% não possuem filhos. Em 20% das famílias tem-se 4 ou mais filhos. Esta transformação no âmbito da estrutura

⁴¹ As idades dos idosos pesquisados são de 65, 70, 71,75 e 91 anos, conforme pode ser visto mais detalhadamente no Apêndice D, Tabela 1, p. 180.

⁴² Segundo dados do IBGE. In: INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Nas duas últimas décadas houve uma queda substancial do tamanho da família.** Disponível em: <<https://teen.ibge.gov.br/censo/274-teen/mao-na-roda/1770-a-familia-brasileira.html>>. Acesso em: 03 set. 2017.

familiar deve-se a fatores como: a inserção da mulher no mercado de trabalho; a utilização de contraceptivos; a possibilidade de planejamento familiar; o elevado custo de vida; as dificuldades econômicas das famílias; a difícil conciliação entre trabalho e família.

Muito embora o número de filhos não seja garantia de cuidado na velhice ou em situações de adoecimento, este é um fator relevante e que deve ser levado em conta, pois indica, muitas vezes, uma impossibilidade do familiar em assumir o cuidado doméstico de seu membro adoecido e, ao mesmo tempo, dedicar-se a uma atividade remunerada, formal ou informal, para a garantia da sobrevivência da família.

Em algumas situações significa usuários desacompanhados na internação, fato que numa primeira impressão da equipe assistencial pode ser entendido, erroneamente, como abandono ou negligência. O cuidado é entendido pelas equipes de saúde como algo natural e intrínseco às famílias e é representado nas instituições pela figura do acompanhante na hospitalização, geralmente a mulher. O lugar que este acompanhante ocupa acaba trazendo alívio à carga de trabalho em todo o ambiente hospitalar.

Uma mediação muito presente no serviço social, problematizar com a equipe assistencial situações em que a família se reduz a duas pessoas, sendo que uma delas é a que está internada, pois não há família extensa. Muitas vezes, o(a) filho (a) é chamado(a) a permanecer no hospital cuidando do pai/mãe adoecido, em tempo integral, com o objetivo de que neste período aprenda o manejo do cuidado para posteriormente executá-lo. Entende-se que a equipe queira ensinar o cuidador, esse é um dos objetivos da internação na UCE, porém, nem sempre isto é possível. A difícil e precária inserção das famílias no mercado de trabalho é ameaçada com o afastamento para acompanhamento hospitalar do familiar adoecido. Quanto a legislação brasileira, poucas categorias profissionais têm direito ao afastamento para cuidar de um familiar adoecido. Gozam deste benefício de licença por motivo de doença em pessoa da família o funcionalismo público municipal, estadual e federal.

O funcionário poderá obter licença por motivo de doença do cônjuge, da companheira ou companheiro, de descendente e colateral consanguíneo, até o segundo grau, desde que prove se indispensável a sua assistência e esta não possa ser prestada, simultaneamente, como o exercício do cargo

(RIO GRANDE DO SUL, Estatuto dos Funcionários Públicos do Município de Porto Alegre, LC 133, art. 150).

O Estatuto dos Funcionários Público do Município de Porto Alegre determina que a doença deverá ser comprovada mediante inspeção médica e a licença será concedida com a retribuição pecuniária total de até 90 dias; com dois terços quando superior a 90 dias e não ultrapassar 180 dias; com um terço, quando superior a 180 dias e não exceder a 365 dias; sem retribuição pecuniária quando exceder 365 dias, até o máximo de 730 dias.

Embora seja disponibilizado atestado médico comprovando a necessidade deste acompanhamento, os funcionários de empresas privadas não costumam solicitá-lo, pois dada a fragilidade dos vínculos empregatícios e a possibilidade de substituição e/ou demissão, preferem não arriscar. Semelhante situação enfrenta os que trabalham de forma autônoma, sem vínculo empregatício, ou “fazendo bicos” ocasionais, pois se não estão trabalhando, não recebem, dificultando ainda mais o cuidado no domicílio, visto que este impõe novas despesas à família.

Os usuários que saem com dependência de cuidados têm dificuldade em aceitar novas formas de viver devido às limitações decorrentes do AVC, especialmente aqueles que eram pessoas ativas, independentes, profissionais atuantes ou “chefes de família”. O grau de dependência influencia diretamente a vida destas pessoas e dos cuidadores, pois a dificuldade em realizar as AVDs gera impacto em toda a estrutura familiar.

Entende-se que o AVC causa profundas mudanças na vida daqueles que foram atingidos pela doença e que precisam se reorganizar financeira e emocionalmente para dar conta desta necessidade de sobrevivência. Mas, por mais que a legislação normatize, a política pública oriente e a sociedade afirme que é a família que deve amparar o membro dependente de cuidados, não se pode precisar a qualidade deste cuidado no domicílio. Neste sentido, é essencial o desenvolvimento de programas e serviços que possam dar conta destas situações, pois nem sempre a família tem condições de assumir o cuidado, por mais que se mostre interessada e compromissada em assim fazê-lo.

Os gestores e trabalhadores precisam propor novas formas de atendimento às demandas destas famílias, sejam elas cuidadoras de usuários dependentes

jovens, adultos ou idosos. A família não é somente um espaço de carinho e proteção, ela pode ser um espaço de discriminação, isolamento e violência, principalmente quando não consegue atender material e emocionalmente o que lhe é socialmente cobrado. Cabe ao Estado proteger as famílias das fragilidades decorrentes do adoecimento oferecendo recursos, apoio, informações, serviços de qualidade e ações protetivas.

4.2 AS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DA PESQUISA

As duas famílias participantes do estudo residem em Porto Alegre, nos bairros Bom Jesus e Cristal, áreas onde o HCPA é referência nos atendimentos de urgência e emergência em AVC. As entrevistas foram realizadas no domicílio e a seleção dos entrevistados ocorreu de forma aleatória, mediante sorteio, após a exclusão daqueles que não atendiam os critérios de inclusão na pesquisa. As famílias entrevistadas foram: 1) família do Sr. João⁴³, branco, 50 anos, ensino fundamental completo; 2) família da Sra. Paula⁴⁴, negra, 62 anos, ensino fundamental incompleto.

Houve participação dos usuários na entrevista, apesar da limitação que ambos apresentam na fala e na deambulação. O Sr. João não se expressa corretamente, mas pronuncia algumas palavras, e durante a entrevista manifestou-se com sorrisos e limitou-se a um sonoro “hum, hum...”, indicando que sim, a alguma indagação da pesquisadora. Semelhante situação ocorreu com a Sra. Paula que, além de uma maior limitação na deambulação do que o Sr. João, tem muita dificuldade na expressão verbal limitando-se a emitir alguns poucos sons, mas que já são conhecidos da família. Durante a entrevista quando não concordava com o que estava sendo dito sinalizava dizendo “dei, dei, dei, dei”, ou “não, não, não”.

Desta forma evidencia-se que, apesar das limitações, ambos se fazem entender e expressam sua concordância ou contrariedade com o que é dito. A proposta da participação dos usuários na entrevista conjunta com seus cuidadores desde o início foi um desafio para a pesquisadora, pois entendia-se a dificuldade desta participação tendo em vista as “sequelas” que o AVC impôs. Pareceu ser uma

⁴³ Família do Sr. João: nome fictício, assim como o nome dado aos demais familiares.

⁴⁴ Família da Sra. Paula: nome fictício, assim como o nome dado aos demais familiares.

situação inusitada pois as famílias fizeram questão de mostrar o quando estavam cuidando bem do familiar - "a senhora vê, ele está bem cuidado (1/F2)" – preocupando a pesquisadora quanto aos esclarecimentos que havia feito em relação à pesquisa e que ainda pudesse existir algum equívoco sobre ter um caráter fiscalizatório, invasivo, averiguador das condições do cuidado do usuário no domicílio. O que já havia sido explicado de início ao apresentar o TCLE. Essa sensação de vigilância das famílias decorre do sentimento de adequação. Da exposição de suas carências e condições de vida nos serviços para assim acessarem os recursos que necessitam, em que precisam se enquadrar no que é esperado delas. O sentimento é a exigência, já cultural, de que são culpadas por qualquer infortuno que venha acontecer.

Com o decorrer das entrevistas observou-se que, tanto a presença do Sr. João quanto da Sra. Paula “na sala” e nas “conversas com as visitas” é rotina. Ambos circulam livremente pela casa, com certa dificuldade, é claro, mas não ficam limitados apenas ao local onde dormem. Identificou-se uma situação contrária ao descrito na literatura, que aponta que algumas vezes os usuários são segregados, excluídos do convívio familiar, isolados, por apresentarem limitações físicas ou dependência de cuidados que causam “vergonha” a família por serem “sequelados” e de difícil entendimento. Segundo Freitas e Lichtenfels (2016), sentimentos de embarço, sobrecarga, ressentimentos, redução da relação com amigos e vizinhos são condições que perturbam o equilíbrio emocional, esgotam os esforços e cansam os cuidadores, são elementos descritos como pesos ou situações estressoras.

4.3 A PROTEÇÃO SOCIAL DA FAMÍLIA PELA FAMÍLIA

Ao tratar-se da categoria “Famílias” considera-se família o grupo primário formado por pessoas com vínculos de afeto, independentemente de laços legais de parentesco, ou, como define a PNAS, o grupo de pessoas que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos ou de solidariedade (BRASIL, 2004, p.41). Considera-se a concepção de família enquanto

[...] um espaço a ser cuidado, sujeito de direitos, e não um objeto; um instrumento para diminuir conflitos resultantes das carências não atendidas.

Isso significa reconhecer que as transformações societárias levaram à construção, hoje, de uma família fragilizada e vulnerável, com menos capacidade de enfrentar as situações cotidianas (MIOTO, 2004, p.16).

A composição das famílias pesquisadas foi sendo desenhada ao longo das entrevistas. A família do Sr. João é composta por sete pessoas: sua mãe, Sra. Julia (77), a irmã, Sra. Jane (42), e quatro sobrinhos, sendo que dois deles, Jussara (24) e Juca (17) são filhos da Sra. Jane. Os outros dois sobrinhos, Jair (12) e Joaquim (20), foram criados pela Sra. Jane desde muito pequenos. Reside, ainda, na mesma casa, Junior (06), filho de Jussara.

Trata-se de uma família extensa, composta por três gerações, que vai além da unidade pais e filhos, pois comporta parentes próximos. Esta família contraria os dados de que as famílias estão menores, pois tem uma composição ampliada, sete pessoas residindo no mesmo domicílio, porém cada genitor não tem mais do que dois filhos. Habitam um bairro considerado violento e em uma casa considerada modesta, que "não é muito boa, mas dá pra tapear" (1/E2), onde a irmã "mora numas pecinhas (1/E1)", pois seu quarto fica nos fundos da casa, porém a cozinha, o banheiro e a sala são os mesmos utilizados pelos demais familiares.

Trata-se de uma família chefiada por mulher, um modelo de família que vem crescendo ano após ano, elevando-se de 23% em 1995 para 40% em 2015, indicando uma mudança no padrão de comportamento das famílias e uma maior percepção das mulheres sobre sua posição na família.

Nestes arranjos a sobrevivência do grupo familiar depende da mobilização cotidiana de uma rede familiar que ultrapassa os limites da casa, em que se prevê a circulação de crianças entre as casas, ocupação do papel masculino por outras figuras da família, como irmãos pai, dentre outros; assim como a do papel de mãe-dona-de-casa, pela avó, tias irmãs (TEIXEIRA, 2012, p. 45)

Neste modelo de família, a mulher assume o papel de provedora, responsável pela família, cuidadora e responsável pela casa. Nas camadas mais populares buscam a rede extensa dos vizinhos e outros parentes, improvisando forma de criação e socialização das crianças, e buscam o apoio dos idosos na colaboração financeira, na criação dos netos, e na divisão de tarefas do dia a dia. Conforme Teixeira (2012), a pobreza, o desemprego, o aumento da desigualdade social, a

insuficiência das políticas públicas e sociais levam ao aumento da contribuição dos idosos na rede familiar de apoio mútuo.

A família do Sr. João é um modelo de família monoparental feminina, na qual vivem juntos mãe e filhos e predominam as mulheres sem cônjuges, sejam solteiras, divorciadas ou separadas. Elas se responsabilizam

Pelo domicílio, pela manutenção, pela proteção e pela sobrevivência da casa e da família, pela educação dos filhos e pelo provimento das condições emocionais ligadas ao crescimento e ao desenvolvimento da família (COSTA; MARRA, 2013, p.2).

A família da Sra. Paula (62) é composta por sete pessoas, seu esposo, Sr. Pablo (64), a filha Paloma, o genro Percival, e dois netos, Patrick (10 anos) e Pedro (20 anos) e sua companheira Priscila (20), todos residente no mesmo domicílio. Sra. Paula tem outros 2 filhos: Paulino, que mora na casa ao lado, com sua esposa e filhos; Pâmela, que reside em Santa Cruz com a família. Trata-se de uma família extensa ou ampliada, denominação introduzida pelo ECA para identificar aquela que “se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade” (BRASIL, Lei nº 8.069/2013, p.28).

Nesta família, três gerações convivem no mesmo espaço, em função da necessidade de moradia e poucos recursos financeiros. Este arranjo intergeracional é decorrente das condições socioeconômicas que vivenciam as famílias, agravadas com a relação trabalho-capital como expressões da questão social, como desemprego estrutural, trabalho informal, instabilidade no emprego, formas precárias de contratação, desqualificação profissional, que contribuem para a permanência dos filhos e netos, na casa dos pais/avós, até que busquem seu espaço no mundo do trabalho. Algumas vezes a família sobrevive apenas com a aposentadoria/BPC dos avós que, somadas, são as únicas fontes de renda da família.

Idosos que coabitam com filhos e outros familiares configuram uma estratégia adotada pelas famílias para superar a pobreza das gerações mais jovens, sem renda, desempregados, com poucas possibilidades de inserção no mercado de trabalho, e uma garantia de cuidados para os idosos no futuro quando dependentes ou incapacitados.

Em relação ao que as políticas sociais esperam das famílias, o neto da Sra. Paula destacou que “o que esperam da família é que a família esteja cuidando da pessoa doente” (2/F1), da mesma forma “como ele gostaria de ser cuidado” (2/F1). “Eles esperam chegar numa casa e que a casa esteja arrumada”, que seja de “fácil acesso, pelo nome da rua e do bairro, pra achar melhor” (2/F1). Em compensação, não há nenhuma facilidade para a família, pois

[...] se ela tem um clinico geral na semana que vem, aí tá chovendo, tá chovendo muito, ela vai ter que ir no clinico geral, com chuva ou não ela vai ter que ir. Eles não vão ligar falando, ah, a dona [Paula] pode vim na semana que vem, se vocês quiserem (2/F1).

Não há uma preocupação com o bem-estar do familiar que está necessitando ser acompanhado pelo serviço de saúde, pois já aconteceu “da gente estar indo pra lá e eles ligar pra desmarcar a consulta” (2/F2), e “(...) nós no meio do caminho. Por mais que seja perto, eu saio de casa” (2/F1) para ir até o posto. No relato do familiar, o cuidado aparece como uma via de mão única, pois a família precisa estar disponível, porém os serviços quando não podem atender, sem entrar no mérito do motivo pelo qual não podem atender, não lembram das dificuldades enfrentadas pela família no deslocamento até a unidade de saúde, no acesso às ruas do bairro e no transporte público que não atende plenamente aos cadeirantes. A Sra. Paula para sair de casa utiliza cadeira de rodas para sua segurança.

Este relato mostra um distanciamento entre a EFS e a população adstrita sob sua responsabilidade. Os ACS deveriam conhecer o território onde trabalham, identificando as áreas de maior risco e vulnerabilidade. Deveriam conhecer as limitações e dificuldades no acesso da Sra. Paula ao serviço, mediando a interlocução da família com a equipe da ESF. Depois “vão falar que foi negligência do pessoal que ‘tava’ cuidando dela, e não é, por que eu ‘tô’ vindo aqui”, refere o neto sobre a cobrança que a família recebe. Relata que a família está fazendo a sua parte, cuidando, levando nos serviços de saúde, porém “o atendimento do SUS deveria ser um pouco melhor” (2/F1). Mas, entende que “o pessoal faz o que pode, não são muitos. Não são culpados pelo que acontece” (2/F1). A queixa do familiar em alguns momentos é com relação ao sistema, a forma como a saúde está

organizada no país, e em outros, refere-se aos profissionais que atendem com descaso, são descompromissados, não cumprem com suas atribuições.

Discutiu-se, anteriormente, de que o SUS vem sendo minado pela qualidade dos serviços prestados e pela carência de recursos, dificultando o acesso das famílias aos serviços oferecidos no território onde habitam. A política de saúde, embora de cunho universal, está cada vez mais excludente e focalizada, centrada nas famílias como responsável pela proteção de seus membros. O princípio da integralidade deve considerar o sujeito inserido em um contexto social, cultural e familiar, e contemplar o indivíduo em todos os níveis de atenção no SUS, articulando a promoção da saúde com prevenção e tratamento. Este princípio exige a criação de redes regionais articuladas e profissionais com uma visão ampliada acerca dos indivíduos e suas necessidades.

4.3.1 As mudanças na família após o AVC: “a vida de alguns, mudaram, a vida de outros mudaram, mas depois voltaram a ser o que era antes”

Com relação às mudanças nas famílias após o AVC, ambas afirmaram que houve um distanciamento dos demais familiares. O neto da Sra. Paula referiu que mudou muito, no início houve uma união da família, mas

[...] depois foi passando o tempo e o pessoal foi se acomodando com aquela situação. Muitas coisas aconteceram e acabou que o pessoal foi cada um voltando pro seu lado de novo. A vida de alguns, mudaram, a vida de outros mudaram, mas depois voltaram a ser o que era antes. [...] A nossa vida mudou bastante. Eu tenho um sonho pra mim, a Priscila tem outro pra ela. [...] Aí, fica só nós dois nessa função, é 24 horas por dia, os dois, os dois, os dois, os dois, em função dela. Quem “tava” no início não tá mais, deu aquela largada de mão. [...] Hoje dá pra dizer que o cuidado é com nós dois. (2/E1)

Ele refere o período logo após a alta hospitalar, em que houve uma união da família para oferecer o suporte no domicílio, porém, com o passar do tempo e com a definição de quem seria o cuidador, cada um voltou-se para as suas coisas, para a sua vida particular, afastando-se da casa e do acompanhamento da Sra. Paula. A irmã do Sr. João identificou o distanciamento dos demais familiares e a ausência de visitas como sendo “preconceito” (1/F1) pelas escolhas dele na vida e pela

dificuldade que impõe a família no cuidado. Acredita que se deva também ao sentimento de "vergonha que eles têm" (1/F1), talvez por não terem assumido nada [em relação ao cuidado] e agora "eles não querem vir incomodar, porque eles estão sempre incomodando" (1/F1) e sabem o trabalho que as cuidadoras têm.

Embora sejam duas situações bem diferentes, o sentimento dos cuidadores é o mesmo, o rompimento das redes de relações sociais devido à ausência dos familiares que poderiam contribuir no apoio, não no cuidado direto, não nas tarefas cotidianas, mas com o apoio social e emocional tanto do cuidador quanto do familiar que está sendo cuidado. Desta falta de apoio da rede social familiar não deriva um esgotamento físico e mental dos cuidadores, pois a forma como as famílias se organizaram para o cuidado prevê em revezamento diário nas atividades, seja nas pequenas tarefas domésticas, no acompanhamento ou nas ações para acessar a rede de saúde.

Esta composição mostra-se fundamental para minimizar eventos estressores, pois nas famílias em que uma única pessoa assume o cuidado, sem revezamento, sem momentos em que pode se afastar do "doente" (MARQUES, 2011), sem uma estratégia que possa ampará-lo, percebe-se que esse cuidador sofre uma sobrecarga física e mental, tornando-se potencial doente. Mesmo aqueles mais resilientes podem ter a saúde física e mental comprometida.

O familiar da Sra. Paula (neto) identifica uma condição de perda pela circunstância vivenciada, que envolve renúncia, pois seu sonho de "ser militar de carreira" fica adiado, já que não tem condições de se dedicar aos estudos. Em que pese sua dedicação ao cuidado da avó, percebe-se, na sua fala, uma tristeza por adiar seus planos e um constrangimento por não estar no papel "tipicamente" masculino de provedor, de trabalhador assalariado. Há um alto custo a ser pago pelo familiar que assume a responsabilidade pelo cuidado do membro adoentado, pois este cuidado implica em

[...] abdicar de alguns sonhos, desejos, estudos, emprego, vida social, amigos ou amores, se deparar com constantes internações, rotinas de exames e consultas, extensas jornadas em hospitais, corredores brancos e cheiros inusitados que se tornaram familiares, eu outras palavras, com um cuidado permanente e não necessariamente desejado, escolhido, optado (BELLINI; EIDT, 2014, p. 43).

A variedade de formatos e arranjos familiares é a marca da composição de estrutura familiar contemporânea, porém observa-se que o modelo de família nas políticas sociais é o modelo idealizado pela sociedade, a família nuclear burguesa, patriarcal, com papéis bem definidos entre homens e mulheres: os homens que têm o papel de provedor e responsável pela família, enquanto que às mulheres é delegado o papel de cuidadoras e responsáveis pela casa.

Esta é a concepção de família monogâmica, contemporânea, que reproduz a exploração de classes e estabelece relações de subordinação entre os sexos, cabendo às mulheres a educação dos filhos e a proteção, e quando a mulher está inserida no mercado de trabalho, acaba acumulando as funções domésticas e as do mundo do trabalho, realizando duplas ou até triplas jornadas de trabalho.

Nestas famílias, mesmo com a inserção das mulheres no mundo do trabalho cada vez maior, considerando os poucos recursos para o sustento da família, sua renda sempre é complementar à que o marido ou companheiro traz para o lar, e mesmo quando esse não provê a família pelo desemprego, resta-lhes a autoridade moral da família, a respeitabilidade (TEIXEIRA, 2012, p.45).

O envolvimento das mulheres com o trabalho doméstico, um trabalho não pago, realizado no domicílio de forma solitária, sem o apoio do companheiro e naturalmente delegado ao sexo feminino, é um dos fatores que faz com que as mulheres acabem assumindo trabalhos precarizados, com baixas remunerações e sem possibilidades de crescimento profissional.

Como demonstrado, este modelo está distante de realidade das famílias estudadas, as quais assumem outras configurações, porém é o adotado pelas políticas e pelos profissionais que as operacionalizam, e aqui destaca-se o cuidado que devem ter no trato com as famílias ao impulsionar suas funções de cuidado, proteção e socialização de seus membros, pois estas, quando não podem ser plenamente realizadas pelas famílias, fragilizam as relações e geram culpabilização.

4.3.2 Exigências do cuidado: "é só eu e ela. Eu saio, ela fica. Se ela sai, eu fico"

Ao se analisar a categoria cuidado é importante retomar duas considerações anteriormente discutidas: a primeira refere-se ao entendimento de que o cuidado é um direito e não pode ser delegado apenas às famílias, e o Estado tem um papel importante na garantia da proteção social; outro destaque é que o cuidado não é restrito às mulheres, mas deve ser exercido por todos, uma vez que todos precisam, ou precisarão de cuidado em algum momento da vida, seja na infância, na adolescência, na velhice, ou na doença. Portanto, para discutir esta categoria, apresenta-se as necessidades dos participantes e a organização das famílias para o cuidado.

A Sra. Paula, na alta de sua primeira internação, em 2016, retornou para sua residência com paralisia no braço direito sem recuperação e/ou melhora desde sua chegada ao hospital, acamada, sem deambular, usando fraldas, alimentação por sonda nasoenteral (SNE) e com necessidade de realizar fisioterapia⁴⁵. Nesta internação identificou-se a necessidade de contrarreferenciar, para acompanhamento na sua unidade de saúde de referência, um procedimento comum quando se identifica a necessidade de prevenir fatores de risco de um novo evento, no caso a hipertensão (HAS), que não necessariamente precisa ser acompanhada no hospital. Esta é uma doença que deve ser acompanhada na Atenção Básica, pois ao hospital compete o atendimento de doenças de maior complexidade. A respeito da fisioterapia no SUS, o neto Pedro comenta que só aconteceu devido à insistência da mãe, que peregrinou pelos serviços de saúde até que fosse atendida, numa referência a busca dos serviços na rede de saúde para a reabilitação, demonstrando comprometimento e iniciativa na organização do cuidado doméstico.

A organização da família do Sr. João, no retorno para casa após a alta hospitalar, foi disponibilizar o quarto do sobrinho Juca, que muitas vezes não o utiliza, pois dorme na casa da namorada, mas "quando vem, dorme lá na minha peça" (1/E1). Neste ambiente, "no quartinho dele, ali tem a televisão dele.... não é

⁴⁵ Fonte: informações pesquisadas no prontuário.

muito boa, mas dá pra ver” (1/E2) e tem também “a caminha” (1/E1) e “o guarda-roupas dele” (1/E2). Há uma preocupação com o bem-estar do Sr. João, expressa nas falas da mãe e da irmã. Antes do AVC, o Sr. João não residia com a família, “ele ficava numa casinha ali junto com os rapazes” (1/E2) pra poder usar drogas. “Ele não comia. (...) Ele vinha ali no portão e pegava a vianda dele como se fosse um estranho, um bicho, pegava a vianda dele e 'vai' embora” (1/F1).

Nesta família, a mãe e a irmã se dividem no cuidado, porém a irmã identifica-se como sua principal cuidadora, é ela quem o leva para as consultas médicas e controla as medicações. O sobrinho, Juliano, auxiliou muito a família desde que Sr. João veio do hospital, foi ele que organizou a documentação para o Sr. João pudesse acessar o benefício (BPC), sendo posteriormente nomeado seu procurador. Ele “(...) fez o papel, tudo no juiz, por que a minha guria trabalha. Eu achava que como ela tem que trabalhar e o meu sobrinho ‘tava’ parado... eu achei melhor assim”. (1/E2).

O critério utilizado pela família para a definição de quem seria o procurador não se baseou no cuidado diário, mas sim na escolha do familiar com maior disponibilidade de tempo para fazer os encaminhamentos necessários para acessar o benefício. Mesmo que hoje o neto não seja tão presente, pois está trabalhando, a Sra. Julia o identifica como rede familiar de apoio, pois sabe que pode contar com ele quando necessário, mesmo que não habite na mesma residência. Há confiança neste familiar que se responsabilizou legalmente pelo Sr. João e, embora não conviva diariamente ele, sempre é citado como a rede de apoio familiar.

Sr. João tem um casal de filhos, Junior (28) e Janaina (25). O Junior “ia lá no hospital, foi ele que tirou as fotos pra fazer a carteira de identidade” (1/F1), pois ele não tinha nenhum documento. “Ele mora logo ali na frente, só que tá trabalhando” (1/F1). “De vez em quando ele aparece aqui pra dar uma olhada nele” (1/F1), só que agora “ele não vem muito, e o João sente” (1/F1). “Agora ele tá muito distante, eu acho que isso aí machuca” (1/F1). O filho vinha seguido quando ele estava ali no portão, “agora nem no portão ele vem mais” (1/F1). A filha Janaina não ia ao hospital por que estava grávida. Ela teve mais uma menina, ficou com quatro gurias. Mas ela nunca vem visitar o pai, “a filha é meio difícil” (1/F1).

Em que pese a legislação indicar que os filhos são responsáveis pelos pais, nesta família não foi o que aconteceu. Observa-se que, se por um lado os filhos não são presentes na vida do Sr. João, os irmãos e sobrinhos participam de seu cotidiano e auxiliam sempre que é necessário. As cuidadoras não criticam os filhos, nem tão pouco reclamaram que eles não participam do cuidado doméstico ou cobram qualquer ajuda no cuidado diário e/ou financeira, provavelmente pela ausência do componente afetivo.

A organização desta família para o cuidado é culturalmente baseada no papel tradicional de gênero⁴⁶, pois historicamente a sociedade espera que a mulher desempenhe, sem dúvidas ou questionamentos, mesmo que isso signifique sobrecarga de trabalho ou não ter tempo para cuidar de si mesma, por não haver divisão de tarefas e/ou ter que deixar seus sonhos de lado. No que diz respeito à identidade estabelecida socialmente entre mulheres e cuidado, com centralidade das práticas familiares, estabelece-se um paradoxo, segundo Marcondes (2012), pois o cuidado é tão essencial para a estabilidade da vida humana, como desvalorizado.

Enquanto um trabalho invisível realizado no âmbito familiar a jornada do cuidado para as mulheres é intensa e extensa incorrendo em um 'estar à disposição' integral. Já para os homens o tempo do cuidado é residual, pontual e minoritário, ajustando-se à dedicação ao trabalho principal, não sendo sua trajetória de inserção profissional afetada por variável (MARCONDES, 2012, p. 179).

Em relação ao cuidado doméstico feminino pode-se destacar que está mais presente na família do Sr. João, na qual a mãe, que cuidou do pai e da mãe (avós), que cuidou dos filhos, que já cuidou dos netos, que hoje cuida de um dos filhos (João); a irmã que cuidou de outros irmãos, que cuidou da filha, que hoje cuida dos sobrinhos, cuida do neto, e cuida do irmão (João). Este cuidado feminino aparece

⁴⁶ [...] quando se pensa em mulher, supõe-se um sexo, mas também muitas outras faces identitárias tais como: dona-de-casa, passividade, maternidade, afetividade. Enquanto ao homem, atribuem-se características como investigador, profissional, agressivo, racionalista, pouco detalhista. Estes papéis desempenhados pelos diferentes sexos, na perspectiva histórica posta pela categoria gênero, não são imutáveis; mas ao contrário, associados ao senso moral e às necessidades mercantis; podem, portanto se apresentar novas roupagens para atender a novas requisições; mas podem também ser ultrapassados sobre uma perspectiva igualitária de ampliação do gênero humano. Ainda que uma nova moral que tenha na igualdade seu aspecto basilar não seja possível na sociabilidade burguesa faz-se necessário construir as bases de um novo dever ser, no qual, homens e mulheres não tenham seus papéis prescritos pela desigualdade e não sejam destituídos de sua capacidade teleológica (GUEDES; DAROS, 2009, p. 129).

nas falas das entrevistadas como algo normal, natural, uma tarefa a ser desempenhada pelas mulheres, como se existisse uma relação de obrigação imposta pela cultura familiar, ou seja, o cuidar é uma obrigação moral: os pais cuidam dos filhos quando crianças e, quando os pais envelhecem, os filhos cuidam dos pais; no caso do cuidado com Sr. João, devido às sequelas do AVC, pode-se dizer que é o cuidado dispensado a uma criança.

‘Hoje ele não sai, é só em casa’. ‘Agora ele tá todo barbeadinho, todo cabelo cortado direitinho’ (1/F2). ‘Ele andava numa trapeira, sujo. Olha, ele tá limpinho, arrumadinho, tem uma cama pra dormir, vai no banheiro, vai, volta, senta aqui’ (1/F1). ‘Ele nunca fazia aniversário, a gente vai fazer um bolinho pra ele, daí vem os meus sobrinhos’ (1/F1).

Na família da Sra. Paula, a filha foi sua cuidadora por um período, mas afastou-se quando começou a trabalhar, inicialmente como cozinheira, depois como auxiliar de serviço gerais e, agora, mais recentemente, como cuidadora numa clínica para idosos. A companheira do neto, que também auxilia no cuidado diário, "morava numa casa lar (...) pra idosos e crianças, daí eu ajudava a cuidar dos idosos" (2/F2). Foi depois desta experiência de cuidar que resolveu ajudar no cuidado da Sra. Paula e ingressou no curso de cuidadora de idosos. Do trabalho feminino doméstico de cuidado não remunerado, uma passou a trabalho de cuidado remunerado como forma de ingresso no mercado de trabalho, e a outra ainda busca esta inserção, porém ambas adotam uma profissão tida como predominantemente feminina e, por vezes, mal remunerada.

A irmã do Sr. João entende o cuidado como uma "missão que eu tenho que fazer aqui na terra" (1/F1). Ela é a cuidadora da família, cuida do "sobrinho, que a mãe abandonou, cuido dele [sobrinho], deste nenê [outro sobrinho], o meu irmão agora, e da mãe" (1/F1).

Existe uma expectativa social de que a mulher assuma o cuidado, porque, assim como os cuidados com a casa, essa atividade é vista como naturalmente feminina, embora represente um papel socialmente construído. Atribuir às mulheres o papel e as tarefas de cuidar significa, por um lado, um ônus, mas, por outro lado, pode ser fonte de senso de competência para enfrentar os desafios dos ciclos da vida familiar. As mulheres que desempenham este tipo de função podem desenvolver um senso de competência pessoal devido aos resultados do seu trabalho e do seu envolvimento e devido à descoberta de que são mais sensíveis às necessidades dos outros (PERRACINI; NÉRI, 2002). (FREITAS; LICHTENFELS, 2016, p. 226).

Nesta família, o cuidado vem sendo naturalizado como um papel tradicional de gênero⁴⁷, passado de geração a geração, e é visto como constitutivo da condição feminina. A Sra. Julia cuidava da mãe e do pai [avós do Sr. João], a Sra. Jane cuida da mãe, dos dois sobrinhos e do Sr. João.

A vinda do Sr. João para casa foi uma situação preocupante para a família, os irmãos não queriam cuidar dele, queriam interná-lo numa clínica de reabilitação para usuários de drogas, porém a mãe foi contrária a ideia, manifestando que “não, ele vai ficar em casa, eu vou cuidar ele” (1/F2). Antes do AVC, ele era revoltado, segundo a irmã, por isso imaginou que seria “difícil, mas não foi difícil, porque ele aceitou tudo direitinho” (1/F1). Chegou a pensar em “como é que vai ser pra gente dominar ele, mas graças a Deus foi tudo certo” (1/F2).

Em relação ao cuidado, ambas afirmam que o Sr. João não dá trabalho, já deambula sozinho, se alimenta por conta própria, toma as medicações que lhe são entregues, utiliza o banheiro, toma banho sozinho, porém, como sente muitas dores nas pernas e nos braços, tendo que sentar com frequência, suas idas ao chuveiro são monitoradas. “Ele anda por tudo no pátio, mas ele vai lá na rua e já vem, e vai ligar a televisão” (1/F2). Elas assumiram o papel de cuidadoras 24 horas por dia, de forma natural, e revezam somente entre si. “É só eu e ela. Eu saio, ela fica. Se ela sai, eu fico” (1/F1).

A Sra. Paula depende de cuidados para alimentação, uso das medicações, higiene pessoal, locomoção, para ir ao médico e nas fisioterapias semanais, embora o neto por mais de uma vez refira que ela não dá trabalho, talvez em comparação ao quadro de saúde no após alta, quando estava muito debilitada, acamada, usando fraldas, com sonda e com pouca interação com a família. Situação que com o passar do tempo foi se alternando.

⁴⁷ [...] quando se pensa em mulher, supõe-se um sexo, mas também muitas outras faces identitárias tais como: dona-de-casa, passividade, maternidade, afetividade. Enquanto ao homem, atribuem-se características como investigador, profissional, agressivo, racionalista, pouco detalhista. Estes papéis desempenhados pelos diferentes sexos, na perspectiva histórica posta pela categoria gênero, não são imutáveis; mas ao contrário, associados ao senso moral e às necessidades mercantis; podem, portanto se apresentar novas roupagens para atender a novas requisições; mas podem também ser ultrapassados sobre uma perspectiva igualitária de ampliação do gênero humano. Ainda que uma nova moral que tenha na igualdade seu aspecto basilar não seja possível na sociabilidade burguesa faz-se necessário construir as bases de um novo dever ser, no qual, homens e mulheres não tenham seus papéis prescritos pela desigualdade e não sejam destituídos de sua capacidade teleológica (GUEDES; DAROS, 2009, p. 129).

Na família da Sra. Paula, a filha Paloma ficou responsável pelo cuidado no domicílio, tendo inclusive saído do emprego para cuidar dela, pois “disse que pra cuidar dela [...] ela largaria tudo. Ela disse que ia abraçar a causa” (2/F1). Ela largou tudo e assumiu o papel de cuidadora, ela “já estava um pouco de ‘saco cheio’ do serviço, um pouco irritada com o serviço, daí acabou que juntou o útil ao agradável” (2/F1). O filho também se envolveu nos cuidados, porém disse que em relação a deixar o serviço, “entre o serviço e ajudar a vó, ele ajudaria com que, com a parte financeira se precisasse de dinheiro pra locomoção dela, dinheiro pra comprar remédio, ele ‘ia tá’ sempre ajudando” (2/F1).

Este arranjo familiar para o cuidado da Sra. Paula, que retornou para sua própria casa na alta hospitalar, permaneceu por alguns meses até que o neto passou a ser a referência no cuidado, a pedido da mãe, segundo ele, “até eu arrumar um serviço fixo pra mim, eu, sem problema nenhum, eu cuido da vó” (2/F1). Nesta família há um revezamento do cuidado. No início a filha, ajudada pelo pai, e por um curto período, uma cuidadora contratada por um turno, alguns dias na semana, passando posteriormente esta responsabilidade ao neto, ajudado pela companheira e pelo avô. Observou-se uma cooperação nesta família, um revezamento e divisão de tarefas no cuidado, um dos fatores que diminuem o nível de estresse dos cuidadores.

Assumir o cuidado de um familiar não é uma tarefa fácil, pois além de os cuidadores lidarem com uma diversidade de sentimentos, eles se veem obrigados a agregar novas atividades d sua rotina de vida. Nesse contexto merece destaque o apoio do suporte social [...] se refere as relações interpessoais, grupais ou comunitárias que emprestam ao indivíduo um sentimento de proteção e apoio capaz de propiciar bem-estar psicológico e redução de estresse (MENDONÇA; GARRANHANI; MARTINS, 2008, p. 153).

Esta organização familiar diferencia-se em relação ao papel de cuidador que historicamente é destinado a mulheres, pois embora dividindo o cuidado com sua companheira e o avô, o neto identifica-se como o cuidador principal, e mostrou, durante a entrevista, envolvimento e entendimento das necessidades da Sra. Paula, auxiliando quando necessitou tomar medicações, fazer uso do banheiro, ou quando estava incomodada com o que era dito e precisava ser interpretada e inserida da entrevista. Mostra um cuidado que vai além do cuidado físico, é um cuidado social e emocional, ao inseri-la nos assuntos e não a excluindo do convívio familiar. Porém, o

casal de cuidadores dá indícios de estar cansado, embora o neto reconheça este papel como responsabilidade da família em promover a assistência à avó, que é dependente para exercer as atividades da vida diária.

As duas famílias foram unânimes ao afirmar, quando questionadas sobre o cuidado domiciliar, que o familiar dependente não dá nenhum trabalho. Não conseguiram conceituar o que é o cuidado, mas trouxeram muitos casos para exemplificar no que eles precisam de auxílio. Em ambos os casos não se identificou dificuldades no manejo com o familiar e ficou entendido que cuidar não é só cumprir as atividades cotidianas, é necessário demonstrar carinho, ter paciência, responsabilidade, saber escutar e, principalmente, compreender aquilo que não é dito, o que não consegue ser verbalizado devido à limitação na fala.

O que tem de comum nestas duas famílias é que cuidar não parece ser uma responsabilidade solitária, há o apoio de outros membros da família, pois compartilhar o cuidado diário, fazer revezamento com demais familiares, ter algum tempo para suas necessidades pessoais, são fatores que auxiliam a diminuir a sobrecarga física e emocional dos cuidadores.

Observou-se que cuidado para estas famílias pressupõe levar ao médico, levar a fisioterapia, cuidar da alimentação e das medicações, divisão de tarefas, apoio, revezamento, envolvimento, disponibilidade, carinho, paciência, afeto, responsabilidade, solidariedade. O cuidado acompanha a vida destas famílias ao construírem laços que perpassam todas as fases da vida, da infância a velhice, são trocas intergeracionais e com fortes características de gênero, na qual se espera, em algum momento, que o cuidador de hoje seja cuidado pela família amanhã.

4.3.3 A dependência do cuidador: “ele não incomoda pra nada”

Na alta complexidade, uma das mediações do assistente social é a alta hospitalar, momento em que a família assume o cuidado do familiar dependente e necessita acessar as políticas sociais para dar conta deste cuidado no domicílio. A alta hospitalar é planejada desde o primeiro contato com a família, realiza-se uma entrevista inicial com o objetivo de acolher a família, conhecer o contexto e suporte social dos membros adoecidos. Entende-se que, desta forma, a família pode

manifestar já de início suas dúvidas, anseios e dificuldades frente a internação de seu familiar.

Parte-se do pressuposto de que a participação do assistente social no acompanhamento dos usuários e/ou família é que vai indicar se há demanda para intervenção direta do profissional no processo de alta. A alta médica e a alta social devem acontecer concomitantemente. Em situações em que o usuário já tiver recebido a alta médica sem condições de alta social, cabe ao profissional de Serviço Social notificar à equipe, registrando no prontuário a sua intervenção, de forma a ratificar o caráter do atendimento em equipe, com o objetivo de estabelecer interface do usuário/familiar com a equipe. (CFESS, 2010, p. 48).

Mas, como entende-se que não há como adotar uma única regra para todas as intervenções, pois há situações em que a família se mostra mais fragilizada, pode-se adotar neste primeiro contato apenas uma escuta, promovendo o acolhimento desta família, sem buscar identificar, neste momento, situações impeditivas para a alta. Visto que as famílias seguem em atendimento e acompanhamento pelo serviço social durante o período de internação na UCE. A equipe da UCE realiza diariamente *round* multiprofissionais, no qual se discute e planeja o manejo de cada um dos internados. O Serviço Social participa dos *rounds* subsidiando a equipe com informações sobre o contexto social, suporte familiar e demandas das famílias, unindo as necessidades da equipe assistencial com as demandas e anseios dos internados e suas famílias.

Entende-se que as constantes discussões interdisciplinares, a troca de saberes e experiências têm um potencial educativo que pode se refletir numa assistência mais humanizada, um dos pressupostos do SUS. Procura-se articular a rede de apoio familiar e social de imediato, pois leva-se em conta que muitos dos participantes saem com necessidades de cuidado que vão do auxílio para tomar a medicação até o manejo com SNE⁴⁸ e as famílias não estão preparadas para esta nova realidade.

O familiar pode retornar ao lar com sequelas físicas e emocionais que comprometem a capacidade funcional, a independência e autonomia, necessitando de cuidados mais específicos e prolongados. Como discutiu-se, anteriormente,

⁴⁸ A sonda nasoenteral (SNE) é o recurso que dispõe a equipe de saúde para acessar o tubo digestivo de doentes e, conseqüentemente, oferecer nutrientes àqueles que por qualquer motivo não podem se alimentar por via oral.

dependência física e perda de autonomia não são sinônimos. Dependência, segundo o dicionário de português é

Sujeição; condição de quem é dependente, da pessoa que não se consegue desligar de um hábito, especialmente de um vício: dependência física. Consumo compulsivo de medicamentos ou drogas: dependência química⁴⁹.

Um outro tipo de dependência é a “dependência social, que ocorre quando uma pessoa tem um elevado grau de incapacidade (invalidez) ou de condicionalidade (deficiência) e precisa da ajuda de terceiros para sobreviver⁵⁰”. Um exemplo desta dependência ocorre com as pessoas que necessitam de ajuda para se alimentar, para se vestir, para fazer sua higiene ou para se deslocar.

Autonomia é um termo de origem grega, cujo significado está relacionado com independência, liberdade ou autossuficiência. Por autonomia entende-se “aptidão ou competência para gerir sua própria vida, valendo-se de seus próprios meios, vontades e/ou princípios; direito ao livre arbítrio que faz com que qualquer indivíduo esteja apto para tomar suas próprias decisões”⁵¹.

Embora a independência seja uma condição frequentemente presente nas pessoas que possuem autonomia, ela não é uma exigência, pois uma pessoa que é dependente pode ter autonomia para administrar sua própria vida, como é o caso da Sra. Paula, que compreende as consequências de suas ações e decisões, por isso a família não pensou em interdição. Um fato concreto que leva muitas famílias a promoverem a interdição é a necessidade de solicitação de benefícios, previdenciários ou assistências, que exigem representação legal. A Sra. Paula não foi interdita não somente pelo fato de ter discernimento, mas por ter ingressado com o pedido de BPC antes do AVC, por uma outra questão da saúde, e quando o pedido foi deferido não havia esta exigência. “O benefício dela é tudo pra ela” (2/F1), relata o neto a respeito do recurso que a Sra. Paula recebe.

Diferentemente do que aconteceu com o Sr. João, que além de não possuir autonomia para gerir sua vida, foi interdito devido às sequelas da doença

⁴⁹ DEPENDÊNCIA. In: DICIONÁRIO online de Português. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/dependencia/>>. Acesso em: 01 dez. 2017.

⁵⁰ DEPENDÊNCIA. In: DICIONÁRIO online de Português. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/dependencia/>>. Acesso em: 01 dez. 2017.

⁵¹ DEPENDÊNCIA. In: DICIONÁRIO online de Português. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/dependencia/>>. Acesso em: 01 dez. 2017.

neurológica que afetaram sua capacidade compreensão e discernimento, sendo nomeado um curador, seu sobrinho, que hoje é seu responsável legal. Este processo teve início após o AVC, quando precisou ser representado para poder ingressar com o pedido.

O ato de interdição é o resultado da apuração da incapacidade da pessoa a ser interditada em administrar um ou todos os atos da vida civil. No processo de interdição, o juiz apura se a pessoa tem condições de administrar seus bens, se tem condições de praticar atos da vida civil, bem como o momento em que a incapacidade se revelou. Em entendendo que não possui esta condição, nomeia-se um curador, que poderá ser um membro da família, ou não, dependendo da situação. A curatela é o documento que estabelece quem será o curador e quais os atos que poderão ou não ser praticados pelo interditando (aquele que foi nomeado curador).

Hoje discute-se a banalização da interdição no país, pois a partir da instituição do BPC, em 1996, que prevê o pagamento de 1 (um) salário mínimo para a pessoa deficiente, definida como "aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho" (LOAS, art. 20 § 2º), ampliou-se consideravelmente o número de interditados no Brasil, pois para ter acesso ao benefício, o interessando muitas vezes precisa ser interditado.

[...] houve uma mudança no perfil dos interditados, antes as interdições ocorriam prioritariamente nas classes de maior poder aquisitivo, associadas a defesa de patrimônio. [...] as interdições estão atualmente, em sua maioria, nas camadas mais pobres da população. A Secretaria de Assistência Social indica que foram concedidos 1 milhão e 116 mil benefícios e aponta que, destes, 150 mil são de beneficiários curatelados. Existem hoje, no Brasil, aproximadamente 30 mil brasileiros, portadores de sofrimento mental, que, para terem direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), abrem mão de sua cidadania (BRASIL, Comissão de Direitos Humanos e Minorias, 2017⁵²)

Não se questiona a importância da LOAS ao oferecer benefícios sociais, entendidos proteção e direito, a uma parcela da população excluída do mercado,

⁵² BRASIL. COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E MINORIAS (CDHM). **Banalização da interdição judicial no Brasil é tema de debate na CDHM**. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cdhm/noticias/BanallInterdJud.html>>. Acesso em: 05 dez. 2017.

sem renda para a manutenção de sua sobrevivência. A discussão necessária é refletir se o Estado, através da política pública, para garantir o acesso a este benefício, não estaria violando a democracia, ao interditar indiscriminadamente os “doentes”, os “incapazes”, os “pobres”?

E acrescenta-se, nesta discussão: com a interdição há um prejuízo para os atos de cidadania e limitação de direitos? Ou, ainda, ao se aceitar a interdição para ter acesso ao BPC não se estaria fazendo uma troca da cidadania pelo benefício?

Estas foram algumas inquietações que surgiram ao longo deste trabalho e que merecem maior aprofundamento e, neste sentido, acrescenta-se alguns questionamentos, seguindo o caminho sugerido por Moraes (2007) ao afirmar que a pessoa humana tem que ser vista como sujeito de direitos e como alguém que merece todo respeito no que se refere à sua cidadania, o que significa em não discriminação e viver bem, viver com dignidade.

A incapacidade laborativa tem que ser determinada por perícia previdenciária ou trabalhista, pois representa um prejuízo para o exercício do trabalho. A finalidade desse tipo de incapacidade é proteção de direito. A LOAS, inclusive, contempla isso. As pessoas são protegidas através de uma pecúnia que lhes dá pelo menos a condição de saírem da miséria para a pobreza. Então, o objetivo é de proteção de direitos. Já a incapacidade civil, determinada por ação judicial e estabelecida por perícia psiquiátrica forense, é um prejuízo para os atos de cidadania e traz limitação de direitos. Esse é o grande divisor. Uma privilegia o direito e a outra limita o direito. Então, não podem ser confundidas (MORAES, 2007, p. 39).

Não se entende que uma pessoa que está incapacitada para o trabalho e necessita ter seus direitos garantidos, seja por uma aposentadoria ou por um BPC, implique numa troca de cidadania por proteção, pois não se pode confundir “com a redução ou com a incapacitação dessa pessoa para o exercício pessoal dos atos da vida civil. Isso é atentar contra o pilar da dignidade da pessoa humana” (MORAES, 2008, p. 40). Essa pessoa não possui uma capacidade laborativa para exercer a atividade produtiva, o que é diferente de não ter capacidade civil.

A capacidade laborativa é a plenitude física e mental para exercer atividade produtiva. Essa plenitude pode sofrer limitações temporárias ou totais em razão de doenças físicas ou mentais. É a chamada invalidez. A sua natureza é trabalhista e previdenciária. E é extrajudicial. Quem afirma da capacidade laborativa não é o juiz (MORAES, 2007, p. 37)

A incapacidade para o trabalho é afirmada pelo médico perito no INSS e não pelo juiz. Mas, quando o objetivo buscado pelas famílias é a aposentadoria por invalidez, ou o BPC, para que este benefício seja acessado, há a exigência de um representante legal, assim como para acessar outras políticas ou benefícios, como fraldas, por exemplo, que têm a mesma condição imposta.

Há, portanto, neste caso, a criação de uma interface entre acesso a benefícios e interdição. Indaga-se quais as implicações desta interdição na vida civil dos usuários que, em condições de dependência, acabam sendo interditados pelas famílias para garantir o acesso aos recursos públicos. Tanto o Sr. João quanto a Sra. Paula saíram com indicação de uso de fraldas, porém nenhuma das duas famílias encaminhou a solicitação do recurso, pois esbarrou neste impedimento: a representação legal.

No caso do Sr. João, o recurso não estava disponível através do governo, pois não é idoso e o recurso na Farmácia Popular está disponível apenas para os idosos acima de 60 anos. Além disso, há a exigência que a retirada das fraldas seja feita pelo próprio usuário ou por seu representante legal que deverá ter uma procuração, registrada em cartório, ou um documento que comprove sua dependência (curatela). A mesma exigência é feita pela SMS, para o fornecimento de fraldas sem custos para as famílias. Fornecimento que foi cancelado por um período, mas retomado em 2016, com esta nova determinação.

Esta exigência, em ambas as situações, impede o recebimento do material, pois, em geral usuário, que sai com esta necessidade não tem condições de se deslocar até a Farmácia Popular e/ou SMS, bem como de assinar uma procuração, além da família não ter como arcar com mais este custo financeiro. Outro fator impeditivo é que o tabelião, para vir ao hospital, exige da família a assinatura de dois médicos em um formulário próprio do cartório, com firma reconhecida, atestando a sanidade mental do usuário internado. Solicitação que nem sempre pode ser atendida, pois muitos médicos, principalmente os residentes, não têm firma reconhecida em cartórios de Porto Alegre, e outros negam-se a fornecer tal documento, pois entendem que não é de sua competência, por não serem psiquiatras.

O excesso de burocratização para acessar o recurso na Farmácia Popular ou na SMS faz com que as famílias tenham que arcar com mais esta despesa, que não é pouca, considerando a quantidade de fraldas usadas mensalmente. O recurso, para ser acessado, requer a interdição do participante, pois de outra forma não está disponível às famílias, reforçando a interdição como forma de acesso aos direitos.

Os dois usuários entrevistados possuem dependência física, necessitam do cuidado da família para a realização atividades básicas e instrumentais da vida diária. A este respeito, os cuidadores entrevistados foram unânimes ao manifestar que “não dá trabalho”, “não incomoda”, “não atrapalha em nada”.

A família é fundamental no que se refere à solidariedade e à proteção do membro que sofreu AVC, bem como nas relações de afeto que permeiam a dinâmica familiar. Com o aparecimento da doença, além de rompimento, da modificação da organização anterior da vida em família, ocorre uma interferência na convivência com os familiares mais próximos, seja no cuidado, na distribuição de tarefas, na colaboração para a sobrevivência material (emprego formal ou informal).

A necessidade de cuidado do Sr. João recebeu um significado positivo para as entrevistadas, pois a diminuição de sua capacidade funcional é uma limitação para que retome antigos hábitos, como, por exemplo, o retorno à vida de usuário de substâncias psicoativas, distanciando-se novamente da família. Antes do AVC, o Sr. João era “uma criatura, que andava no frio, de bermudinha, casaco molhado, sem nada na cabeça, cheio de bebida, cheio de porcaria. E mais ainda, não comia, andava aí que parecia um louquinho, pra baixo e pra cima, pra baixo e pra cima” (1/F2). Ele não residia com a família, morava numa “casinha” com alguns amigos que já morrerem em função do uso de drogas. “Deles se escapou só ele, os outros já foram tudo, que eram da mesma dele” (1/F2).

A partir do AVC, a família passou a controlar os movimentos do Sr. João, e ele a depender da família. O papel que desempenhava na família não era o de provedor, pelo contrário, ele não possuía nenhuma renda, vivia na rua, sem muitas “expectativas” por parte da família e dependia da caridade da mãe e da irmã, que nunca o abandonaram. “Ele não comia, mas a gente dava vianda. A mãe sempre dava vianda, ele vinha ali no portão e pegava a vianda dele como se fosse um estranho, um bicho, pegava a vianda dele e 'vai' embora” (1/F1). Apesar de não

concordarem com suas “escolhas”, como o uso de drogas, pois “como uma pessoa drogada, viciada em drogas, e fica, atiradona, suja” (1/F1), e da “parceria” dos amigos com quem residia numa casa abandonada.

O Sr. João é reconhecido na família e na comunidade como usuário de drogas, porém, seu irmão que é usuários de drogas lícitas, em nenhum momento é apontado como um problema, como alguém que tenha “desviado” do caminho. "Ele vem e ele traz uma coisa, e traz outra coisa, pra ele, ele sempre ajuda. Esse que vem, frequente, ele mora sozinho, vive sozinho" (1/F1). "Ele toma a bebidinha dele, mas tá sempre se lembrando do irmão" (1/F1). "Ele tá sempre aqui em casa" (1/F1). Assim como a família, a sociedade penaliza com maior intensidade os usuários de drogas ilícitas.

Com relação ao cuidado, referem que “ele não incomoda pra nada” (1/F2); "ele não sai daqui de dentro, é do portão pra dentro" (1/F2); "ele não incomoda pra nada, dorme a noite inteira" (1/F2). O sentimento atribuído ao adoecimento e consequente dependência de cuidados, na visão das cuidadoras, é de uma nova possibilidade de vida, uma chance do Sr. João retomar à condição anterior ao uso de drogas, muito antes do AVC, quando trabalhava e tinha uma família, embora hoje não tenha mais condições de trabalho e necessite constantemente de cuidados. A mãe fala com orgulho do tempo em que ele trabalhava, numa cooperativa de limpeza urbana, tinha uma casa e uma família. Hoje ele tem novamente uma família e recebe um benefício mensal, consegue contribuir para as despesas da casa, pode pagar seu “uber”, caso precise ir ao médico, e já planejam fazer uma festa para comemorar seu aniversário, coisas antes inimagináveis. A irmã refere que "a gente tem despesas, aí ele ajuda", numa referência a que agora está cumprindo com seu papel de provedor.

Com relação à Sra. Paula, o relato é "sempre foi uma pessoa muito conservadora" (2/F1). “Ela sempre foi uma pessoa que lia muito”, ela gosta de livros espíritas. Ela “não tem o ensino fundamental completo, mas ela comia os livros e em questão de dois dias ela já ‘tava’ lendo outro livro” (2/F1). Sempre foi uma pessoa tranquila, ficava no canto dela e ajudava na limpeza das casas. Quando retornou para casa após o primeiro AVC "é que foi aquele baque" (2/F1) por que ela só ficava deitada na cama e não caminhava. Usava fraldas, usava várias medicações que

precisavam ser controladas, estava com dieta por sonda, necessitava ser levada semanalmente para a fisioterapia no hospital, precisa de ajuda para realizar as atividades básicas e instrumentais da vida diária. Aos poucos é que ela foi melhorando, começou "arriscando uns passinhos da maca pra poltrona, e da poltrona pra maca" (2/F1), mas ainda não está firme, mas já melhorou muito.

Mesmo com todo este relato de necessidades, o familiar não manifesta em nenhum momento dificuldades para o cuidado. Refere como é a rotina, e que ela não precisa de ajuda o tempo todo, sem dar-se conta de que passam 24 horas cuidando dela, e que o processo de cuidar implica num conjunto de ações, atitudes, sentimentos e compromissos. O fato de receber ajuda de outros familiares (o avô e a companheira) na divisão de tarefas cotidianas, possibilita um tempo para o cuidado consigo mesmo, na realização de atividades consideradas prazerosas, como, por exemplo, levar o irmão na escolinha de futebol, assistir seu treino e jogar uma partida de futebol com os amigos.

Fica evidente que nesta família, embora o cuidador principal seja identificado como o neto, há outras pessoas que se envolvem no cuidado, diminuindo a carga de responsabilidade e de estresse provocada pela função de cuidador. Quando não há substituição nas tarefas, apoio no cuidado diário, o desempenho na atividade de cuidar é prejudicado, e sentimentos como raiva, frustração, impotência, irritação podem minar a relação familiar.

4.4 A PROTEÇÃO SOCIAL DA FAMÍLIA PELO ESTADO

A Constituição Federal de 1988 foi um marco no campo da proteção social, demarcando que "a família base da sociedade, tem especial proteção do Estado" (art. 226), que se torna responsável pela implementação de políticas sociais que respondam a necessidades mínimas e indispensáveis à reprodução da vida, em especial as políticas de saúde, previdência e assistência social.

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

Este novo modelo de Seguridade Social previsto na CF, entretanto, em face as mudanças e restrições impostas pelo modelo neoliberal dos anos 1990⁵³, com redução de gastos sociais em áreas prioritárias, restringiu os avanços obtidos, e hoje observa-se restrições nas duas áreas mais acessadas pelos usuários da UCE: na saúde limitam-se as possibilidades de universalização e caminha-se rumo a privatização dos serviços, transformando a saúde em mercadoria, e na assistência restringe-se o atendimento aos não incluídos no mercado formal de trabalho. Adotam-se políticas focalizadas e as famílias são responsabilizadas nos programas que deveriam lhe oferecer proteção.

4.4.1 O acesso como princípio das políticas sociais: “ninguém vai te levar, pega aqui o dinheiro, pega o ônibus e vai”

O acesso na área da saúde é um conceito complexo, segundo Sanchez e Siconelli (2012), o conceito tem características que podem ser resumidas em quatro dimensões: disponibilidade, aceitabilidade, capacidade de pagamento e informação. Neste estudo adota-se a dimensão do acesso definida como disponibilidade, que “constitui-se na representação da existência ou não do serviço de saúde no local apropriado e no momento em que é necessário” (SANCHEZ; SICONELLI, 2012, p. 261).

Essa dimensão engloba, de forma ampla, a relação geográfica entre as instituições físicas de saúde e o indivíduo que delas necessita, como distância e opções de transporte. Os recursos de transporte dos profissionais de saúde, bem como sua disposição para mobilizar-se até o indivíduo que necessita do serviço de saúde, também podem ser considerados nesta análise. O nível pelo qual os serviços de saúde se ajustam às necessidades dos indivíduos, como, por exemplo, o horário de

⁵³ As consequências mais imediatas da implantação da estratégia neoliberal no Brasil são: 1) crescimento do desemprego estrutural e conjuntural; 2) eliminação de parcela considerável da indústria de capital nacional, via falências ou incorporações; 3) desarticulação ou destruição do chamado setor produtivo estatal via privatizações; 4) crescimento do déficit público a patamares comprometedores da própria estratégia; 5) crescimento da dependência externa em função do crescimento do déficit em contas correntes; 6) manutenção das profundas desigualdades sociais e regionais, tais como níveis intolerantes de concentração da propriedade e da renda; 7) redução dos gastos sociais nas áreas prioritárias que atingem a maioria da população tais como saúde, educação, transporte urbano e moradia, em função do ajuste dos gastos públicos, que via de regra devem ser usados para o ajuste de rota em direção à propalada “modernização” do parque produtivo como necessidade da nova agenda competitiva (GENARRI, 2001, p.43)

funcionamento (especialmente para adultos que trabalham) ou o momento em que os serviços são necessários (emergência), também faz parte do elemento disponibilidade (SANCHEZ; SICONELLI, 2012, p. 261).

Nessa discussão reúne-se quatro elementos: o ingresso no Serviço de Emergência, o acolhimento na saúde, a busca pelos serviços oferecidos nas Unidades de Saúde, e a inclusão no Programa Melhor em Casa, entendidos como a disponibilidade destes serviços no atendimento às famílias.

Inicialmente é necessário contextualizar como se deu o ingresso do Sr. João no Serviço de Emergência do HCPA, onde foi identificado como sendo morador de rua, usuário de drogas ilícitas (maconha, cocaína e crack), tabagista e etilista. Ele chegou sem nenhum documento, acompanhado por um amigo que disse não saber muitas informações a seu respeito. O amigo foi embora e não retornou nos horários de visita, dificultando o trabalho da equipe, que não conseguia entender a história da doença. Sr. João permaneceu internado na Emergência por dez dias e, quando teve o quadro clínico estabilizado, foi transferido para a internação na UCE e acolhido pela equipe assistencial.

O serviço social da UCE trabalha no atendimento direto aos usuários, realizando o acolhimento inicial, a socialização da informação sob a ótica do direito, entrevistas para identificação de demandas e o acompanhamento das famílias, buscando articular os recursos disponíveis na rede de saúde, assistência e previdência, entre outras, organizando e planejando o processo de alta hospitalar em conjunto com a família. Este trabalho, com base no pensamento social crítico, segundo Mito (2013), é pautado em dois aspectos fundamentais: a interpretação das demandas postas pelas famílias e o alcance e a direcionalidade das ações profissionais. O primeiro aspecto exige que se ultrapasse a lógica do tratamento das demandas como “problemas ou casos de família” e não admite que se vincule a satisfação das necessidades sociais a competência ou incompetência individual das famílias. Isto implica em articular ações que vão em direção oposta à lógica da responsabilização da família. O outro aspecto diz respeito ao alcance e à direcionalidade da ação profissional.

Ao postular que as famílias apresentam demandas que extrapolam as suas possibilidades de resposta e cujas soluções se encontram também fora delas, a ação profissional não pode direcionar-se apenas a elas enquanto sujeito singular. Entende-se que os problemas de proteção social não estão restritos as famílias, e a solução desses problemas extrapola as suas possibilidades, pois está condicionada ao acesso à renda e ao usufruto de bens e serviços de caráter universal e de qualidade. Tal dimensionamento impõem uma nova lógica ao trabalho com famílias na perspectiva dos Direitos, estes entendidos como caminhos para a concretização da cidadania por meio de políticas sociais de caráter universal, orientadas para o atendimento das necessidades humanas e tendo o Estado como instancia responsável por essa garantia (VIEIRA, 2004; LIMA; MIOTO, 2006, apud MIOTO, 2013, p. 11).

Como o Sr. João internou desacompanhado e sem condições de prestar informações sobre sua rede de apoio familiar, devido ao grave quadro de saúde, e não apareceram familiares e/ou amigos que pudessem dar informações sobre sua saúde, contexto familiar, rede de apoio, medicações, a primeira ação foi localizar os familiares. Realizou-se pesquisa em prontuário eletrônico, contato telefônico com os abrigos, albergues e outros hospitais que pudessem conhecer o Sr. João, mas não se obteve sucesso nesta busca. Outros recursos utilizados foram a pesquisa na internet, contato telefônico com as Unidades de Saúde, FASC, CRAS e CREAS, serviços sempre parceiros nesta busca. O contato da equipe assistencial com a família só aconteceu quando a irmã foi avisada da internação e veio ao hospital em busca de informações.

A respeito da internação do Sr. João, a mãe relata que ele foi sozinho procurar atendimento na Emergência.

Porque nós brigamos com ele, né. Eu digo, assim, eu peguei e disse assim, toma, tem 20 pila, toma aqui esse dinheiro aqui e tu vai pro médico. E ele não queria ir. Eu digo, agora, hoje eu não vou te levar, ninguém vai te levar, pega aqui o dinheiro, pega o ônibus e vai. Faz o que tu quiser, e vai. E ele foi sozinho (1/F2).

A procura pelo HCPA foi uma orientação da irmã, que é usuária do hospital, e sugeriu que ele buscasse o serviço "por que a gente acha que é assim, um hospital mais civilizado, muito bom" (1/F1). A mãe relatou ter sentido receio de que ele usasse o dinheiro para comprar drogas, mas mesmo assim deu o dinheiro para que fosse ao hospital. A irmã teve o mesmo sentimento, "será que ele vai pegar esse dinheiro e não vai comprar drogas?" (1/F1).

O Sr. João é usuário de substâncias psicoativas e passa por um processo de descrédito e isolamento por parte familiares, dos amigos e vizinhos, os quais foram aos poucos afastando-se por medo e por preconceito da doença. A mãe revela em sua fala sentimentos negativos como de desvalia, vergonha e culpa pela situação do filho, que “é assim, das drogas, por causa das amizades” (1/F2) e também porque teve tétano quando tinha 2 anos, e deve ter tido alguma sequela por ter tomado medicação controlada durante muitos anos, “daí quando adulto ele virou uma pessoa drogada, viciada em drogas” (1/F2).

Ela busca, com esta explicação, traduzir a causa do envolvimento do filho com esse mundo das drogas, se colocando como culpada ao relatar que pode ter sido uma sequela da doença aos 2 anos, época em que era sua principal cuidadora e deveria tê-lo protegido. E reforçando este sentimento segue relatando que ele teve acompanhamento nos serviços de saúde, que o levava quando necessário, até que chegou uma época em que se revoltou, abandonou o acompanhamento e a medicação. Sr. João tem um irmão alcoolista que, quando vai visitá-lo, chora ao ver a situação em que se encontra. Este irmão não é identificado como usuário de drogas, por consumir uma droga lícita, mesmo que o consumo já esteja fora do controle socialmente aceito.

Em relação à Sra. Paula, internou na Emergência do HCPA, em 2016, por AVC não especificado como hemorrágico ou isquêmico. Foi trazida à Emergência pelos familiares (neto e esposo) que a encontraram caída no chão do quarto de madrugada. Sra. Paula teve um novo AVC em 2017. A família procurou a Emergência e a Sra. Paula internou no HCPA por oito dias, mas desta vez não foi encaminhada à UCE. Após a estabilização do quadro clínico foi encaminhada à internação de adultos. Em prontuário verificou-se que foi trazida pelo neto devido a crises epiléticas decorrentes do AVC. Deambulava com auxílio de muletas e a linguagem continuava severamente prejudicada. Estava recebendo dieta via oral, já havia retirado a SNE, condição mais favorável, bem diferente da que saiu do hospital em 2016.

As duas famílias relatam não terem tido dificuldades para o acesso aos serviços de saúde na alta complexidade através da Emergência. Ambos foram acolhidos imediatamente após a busca pelo atendimento. O serviço de Emergência

usa o acolhimento, entendido como uma importante tecnologia para o serviço, pois por meio da acolhida, demarca-se o lugar da escuta e se expressa à singularidade, fica estabelecida a relação de confiança e de aceitação. O Ministério da Saúde define o acolhimento como um modo de operar os processos de trabalho em saúde

[...] de forma a atender a todos que procuram os serviços de saúde, ouvindo seus pedidos e assumindo no serviço uma postura capaz de acolher, escutar e dar respostas mais adequadas aos usuários. Ou seja, requer prestar um atendimento com resolutividade e responsabilização, orientando, quando for o caso, o paciente e a família em relação a outros serviços de saúde, para a continuidade de assistência, e estabelecendo articulações com esses serviços, para garantir a eficácia desses encaminhamentos. (BRASIL, 2006, p.21)

Segundo França (2005), investir no processo de acolhida, direcionando a investigação, o olhar e a escuta para todos os aspectos possíveis (objetivos e subjetivos) que possam dar continência à imensurável dor de quem chega e que venha produzir algum sentido para a vida daquele que ali se encontra com um pedido de ajuda é o desafio que se coloca para os serviços de emergência. Desse modo é que diferenciamos o acolhimento da triagem, pois “se constitui numa ação de inclusão que não se esgota na etapa da recepção, mas que deve ocorrer em todos os locais e momentos do serviço de saúde” (BRASIL, 2010, p. 17).

O acolhimento, conforme propõe a Política Nacional de Humanização (PNH), deve ser entendido, ao mesmo tempo, como diretriz ético, estético, política, constitutiva dos modos de se produzir saúde e como ferramenta tecnológica relacional de intervenção na escuta, na construção de vínculo, na garantia do acesso com responsabilização e na resolutividade dos serviços.

A humanização é a valorização dos diferentes sujeitos implicados na produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores. Os valores que norteiam a PNH são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos solidários, a construção de redes de cooperação e a participação coletiva no processo de gestão (BRASIL, 2010, p. 4). Partindo do conceito de acolhimento da PNH fica claro que não se configura como um local, não pressupõe hora marcada e profissional específico para acontecer, ao contrário, ocorre em todos os espaços, envolve todos os profissionais, implica numa postura ética, interfere nos processos de trabalho e nos modos de se produzir saúde.

É preciso não restringir o conceito de acolhimento ao problema da recepção da demanda. O acolhimento na porta de entrada só ganha sentido se o entendermos como parte do processo de produção de saúde, como algo que qualifica a relação e que, portanto, é passível de ser apreendido e trabalhado em todo e qualquer encontro no serviço de saúde. (BRASIL, 2010, p. 10)

A Portaria nº 2048/2002, do Ministério da Saúde, propõe nas Unidades de Atendimento de Urgências e Emergência a implantação do acolhimento e a “triagem classificatória de risco”. De acordo com essa portaria, este processo deve ser realizado por profissional de saúde, de nível superior, mediante treinamento específico e utilização de protocolos pré-estabelecidos e tem por objetivo avaliar o grau de urgência das queixas dos pacientes, colocando-os em ordem de prioridade para o atendimento.

Não há uma única concepção (PAULON, 2012) e forma de se realizar o acolhimento, porém os serviços de Emergência têm algo em comum, a adoção do protocolo de classificação de risco como uma forma de organização do trabalho, pois permite que todos os usuários sejam atendidos conforme a gravidade da situação. O Sistema de Triagem de Manchester tem sido utilizado nos hospitais no país e no mundo para a classificação de risco, visando otimizar a decisão dos profissionais de saúde na priorização do atendimento dos usuários nos serviços de urgência e emergência. Segundo Coutinho (2012), a partir da identificação da queixa principal do usuário pelo enfermeiro, um fluxograma orientado por discriminadores classifica o risco do paciente utilizando um sistema de cores. O Sistema de Triagem de Manchester possui cinco categorias ou níveis:

A cada categoria é atribuído um número, cor, nome e tempo-alvo máximo aceitável até o primeiro atendimento médico, como se segue: nível 1: emergente, vermelho: imediato; nível 2: muito urgente, laranja: 10 minutos; nível 3: urgente, amarelo: 60 minutos; nível 4: pouco urgente, verde: 120 minutos; nível 5: não urgente, azul: 240 minutos. (COUTINHO, 2012, p. 190)

O protocolo de classificação de risco, visto como modo de otimização do tempo e recursos materiais, tem sido utilizado nas emergências e urgências clínicas, contudo não há classificação de risco específica para a saúde mental. Percebe-se que o usuário ingressa num hospital geral preparado para dar respostas rápidas a crises visíveis, aceitáveis, e não a demandas específicas de saúde mental. Sabe-se

que não se pode separar corpo e mente e que muitas pessoas apresentam dificuldades para lidar com situações de estresse ou ansiedade em excesso e acabam transferindo o problema para o corpo e o resultado pode ser dores de cabeça, palpitações, gastrites, entre outras coisas.

É importante destacar que o acolhimento (com a classificação de risco) necessita ser planejado e executado de forma que possibilite uma correta identificação e inclusão da demanda, englobando a saúde mental nas emergências de hospitais gerais, para a construção de redes de atendimento que promovam a continuidade do cuidado em saúde para além do espaço da emergência. Foi o uso deste acolhimento na Emergência do HCPA, o protocolo de classificação de risco, que identificou o evento e acionou imediatamente o protocolo de AVC, garantindo o acesso do usuário ao serviço de referência na alta complexidade, quando necessário, sendo que no caso da Sra. Paula este acolhimento foi acionado por duas vezes no período de seis meses. O protocolo de AVC, que tem como objetivo a rápida identificação dos sinais de alerta para um AVC, o pronto desencadeamento do processo de investigação diagnóstica e o rápido início das medidas terapêuticas de fase aguda, funcionou muito bem, sendo inclusive elogiado pelas famílias.

"Do hospital a gente não pode se queixar" (1/F1). "Do jeito que ele 'tava' lá, agitado, do jeito que ele 'tava', tinham muita paciência com ele, os médicos tinham muita paciência. A gente não pode se queixar" (1/F1). Mesmo anos depois do alta, "até agora que ele chega lá, que elas [enfermeiras] conhecem ele, elas falam com ele" (1/F1).

Observação semelhante é feita pelo neto da Sr. Paula, que elogiou o serviço, destacando que "ela já ganhou alta de algumas coisas, mas foi falado que se houver necessidade, se nós acharmos que tem necessidade de ela voltar, que nós podemos procurar o hospital e levar ela pra lá" (2/F1); "falaram que qualquer coisa que acontecer com ela, problema de saúde, é pra levar ela direto pro Clínicas" (2/F1), que eles vão cuidar dela, numa referência ao vínculo que permanece mesmo após a alta hospitalar.

4.4.2 O acesso à saúde na Atenção Básica: “tem que sair um pra depois botar ele [...] eu tô esperando”

Os pesquisados buscam os serviços disponíveis na Atenção Básica, e com relação a esta busca é preciso destacar que em 2006 o PSF deixou de ser um Programa e credenciou-se como Estratégia de Saúde da Família (ESF), Portaria nº 648/2006, e posteriormente pela Portaria nº 2488/2011. A implantação das ESF se deu a partir da conversão em ESF das Unidades Básicas de Saúde (UBS) convencionais, que funcionam com uma lógica de atenção centrada num atendimento especializado e individualizado, a partir da procura dos usuários, com tratamento focado nas doenças, descontextualizado em relação aos determinantes sociais que interferem no processo saúde-doença.

Uma inovação na ESF foi a introdução do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) com o objetivo de estes profissionais, Agentes Comunitários de Saúde (ACS), por serem moradores da comunidade onde atuam, possam intermediar a interlocução entre a equipe e a comunidade. Dentre os objetivos dos ACS destaca-se: orientar as famílias quanto à utilização dos serviços de saúde disponíveis; acompanhar, por meio de visita domiciliar, todas as famílias e indivíduos sob sua responsabilidade, de modo que famílias com maior necessidade (maior risco e vulnerabilidade) sejam visitadas mais vezes; desenvolver ações que busquem a integração entre a equipe de saúde e a população adscrita à UBS, considerando as características e as finalidades do trabalho de acompanhamento de indivíduos e grupos sociais ou coletividade (BRASIL, 2011, p. 49).

O Sr. João foi encaminhado para o programa de atendimento domiciliar da ESF de sua área de referência, porém sua inclusão não aconteceu, segundo informações da ESF à família, num primeiro momento porque havia a necessidade da conclusão do tratamento para tuberculose, depois, por falta de pessoal, e por último porque teve uma melhora. Ainda hoje, passados dois anos do AVC, o Sr. João não conseguiu acessar os recursos de fisioterapia pelo SUS, que deve ser encaminhado através da unidade de saúde.

[...] levei a carteirinha dele lá, pra mostrar que ele fez o tratamento direitinho. Daí eles pediram que tem que esperar porque tá muito lotada a

agenda e tem que esperar. Tem que sair um pra depois botar ele, assim, por exemplo. Como é que vão avaliar ele pra fazer a fisioterapia, pra vir em casa? [...] Eu 'tô' esperando. Até que amanhã eu vou dar um pulo lá (1/F1).

O desconhecimento dos serviços disponíveis e dos fluxos para acessá-los, enquanto direito, dificulta e/ou impede a inclusão, distancia o recurso das famílias que necessitam deste apoio das equipes de saúde para dar conta do cuidado no domicílio, e produz uma ideia equivocada de que o serviço só está disponível para aquele que é “merecedor” de recebê-lo. Foi o que aconteceu no caso do Sr. João, que deveria ter sido encaminhado para a fisioterapia e recebido atendimento no domicílio de sua ESF, mas não recebeu. A irmã, ao comentar como foi sua busca pelo atendimento na ESF, analisa que o fato do Sr. João ser conhecido na comunidade com um “drogado” dificultou o acesso.

[...] elas sabiam quem era [...] conheciam ele, sabiam das loucuras dele. Teve uma que falou assim: o João não é aquele rapaz que mora com a mãezinha, que tem um fogãozinho a lenha? (1/E1).

As situações de sofrimento mental são agravadas pelas condições materiais de vida da população e marcadas por exclusão, violência e perdas de toda a ordem, seja do emprego, do poder aquisitivo, dos vínculos familiares, mas sobretudo dos direitos. Todas estas situações acabam transcendendo os limites e obrigando os profissionais da saúde, através de seus serviços, a responderem também pelas condições materiais de vida, além de prestarem assistência ao sofrimento físico e mental. Mas, não cabe apenas à saúde acolher os indivíduos em sofrimento mental, incorporando a prática do acolhimento nos seus atendimentos. É preciso que outros setores, como educação, assistência, trabalho, entre outros, também venham a assumir esse compromisso ético.

A condição de sujeito de direitos não pode ser anulada, reduzida ou ignorada em decorrência do uso de psicoativos, independentemente do caráter lícito ou ilícito da substância consumida. No âmbito das políticas sociais, a saúde é a que mais avançou na garantia dos direitos das/os usuárias/os de psicoativos, reconhecendo a complexidade e as determinações sociais que incidem sobre o fenômeno, a condição de cidadania e os direitos humanos das/os consumidoras/es de psicoativos (CFESS, 2016, p. 12).

Segundo França (2005), a oferta de acolhida é o primeiro e decisivo passo rumo à transposição das barreiras que impedem a promoção da saúde e da cidadania, é o movimento fundamental para o fortalecimento do trinômio acolhimento-cuidado-inclusão. Um dos recursos identificados pela família como acessado na ESF é a farmácia onde retiraram as medicações; outro foi o encaminhamento do Sr. João para o Serviço de Emergência, recentemente, quando se sentiu mal.

A Sra. Paula não recebeu o atendimento no domicílio da unidade de saúde, pois, conforme orientado na alta, após contato com sua UBS, a unidade referiu que não daria conta desta demanda, pois trata-se de uma UBS com ACS, ainda não receberam todos os profissionais necessários para funcionarem como um ESF, e por isso não fazem atendimento domiciliar. A alteração do modelo antigo para uma lógica de atendimento com equipes de EFS, multiprofissionais, desenvolvendo ações centradas no território adscrito, por meio de uma assistência planejada de acordo com as necessidades e características de cada comunidade, ainda não foi totalmente concluída, e hoje se convive com um mix de serviços nas unidades de saúde: ESF, UBS e UBS com ACS.

A unidade de saúde é um dos recursos acionados com o objetivo de identificar os serviços disponíveis no território e contrarreferenciar o cuidado e o acompanhamento do usuário após a alta hospitalar. Algumas famílias desconhecem a forma como os serviços de saúde estão organizados no território e qual é a sua unidade de saúde de referência, segundo eles, por nunca terem necessitado atendimento em saúde ou não terem o hábito de realizar consultas preventivas. Busca-se constantemente problematizar esta necessidade e, na alta hospitalar, contrarreferenciar para os serviços no território, porém, algumas vezes o único atendimento que conseguem acessar é o que ocorre no interior das unidades de saúde, que não atende suas necessidades, e contraria o preconizado pelo SUS que disponibiliza cuidados do domicílio para os usuários acamados. Segundo o SUS, compete as equipes da Atenção Básica:

Realizar atenção domiciliar destinada a usuários que possuam problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde, que necessitam de cuidados Política Nacional de Atenção Básica com menor frequência e

menor necessidade de recursos de saúde, e realizar o cuidado compartilhado com as equipes de atenção domiciliar nos demais casos (BRASIL, 2011, p. 42).

O Estatuto do Idoso também se pronuncia a respeito do atendimento domiciliar, garantindo o

Atendimento domiciliar ao idoso, incluindo a internação, para a população que necessitar e esteja impossibilitada de se locomover até a unidade de saúde, inclusive para os idosos abrigados e acolhidos por instituições públicas (Estatuto do Idoso, art. 15, § 1º).

Porém, o que se identificou foi que, apesar dos dois participantes terem sido encaminhados para atendimento domiciliar na unidade de saúde de referência no território onde residem, nenhum deles conseguiu acessar este recurso. Ainda há um distanciamento entre o que é preconizado e o que é de fato oferecido as famílias.

Com relação à fisioterapia e fonoaudiologia a Sra. Paula teve acompanhamento no Setor de Fisiatria do HCPA, após a alta hospitalar, porém, quando deixou de necessitar deste serviço especializado foi encaminhada para atendimento no posto de saúde, que a referenciaria para um local mais próximo de sua residência. E foi o que aconteceu, pois “em questão de um mês, assim, ela já ‘tava’ conseguindo fazer a fisioterapia” (2/F1).

Embora as duas famílias relatem críticas à atuação das Atenção Básica, esta é uma situação que não generalizam, pois reconhecem que existem serviços que funcionam adequadamente, como o serviço de referência em tuberculose no SUS e os serviços de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional que a Sra. Paula acessou no seu território, para manutenção e reabilitação de sua condição de saúde.

A respeito do acolhimento nos serviços de saúde, o cuidador da Sra. Paula relata uma situação em que buscou o posto de saúde, não foi atendido de imediato, pelo médico como gostaria, sendo encaminhado ao acolhimento: "eu vou no posto, pra marcar consulta, aí eles pegam e vão te avaliar primeiro pra ver se realmente tu necessita daquela consulta" (2/F1). "Se tu não necessitar daquela consulta ali, eles vão marcar pra ti conseguir um médico pra daqui noventa dias, três meses" (2/F1). O acolhimento não é entendido por este cuidador como um dispositivo necessário na atenção básica, ao contrário, como uma forma de dificultar o acesso ao médico. Uma situação "que poderia ter sido evitada se tivesse pego os exames" (2/F1), ou

passado pela consulta, só é retardada, podendo trazer sérios prejuízos para o usuário, numa lembrança ao fato de que vem de uma família com histórico de AVC e por isso tem uma maior possibilidade de desenvolver a doença.

As formas de acesso à saúde e a organização dos serviços no território não são discutidas e/ou construídas em conjunto com a população, assim como a oferta insuficiente de consultas médicas na Atenção Básica, porta de entrada dos usuários nos serviços de saúde, acabam restringindo o acesso em vez de promover a ampliação dos serviços neste nível de atenção.

A Atenção Básica é o contato preferencial dos usuários com os sistemas de saúde, e o Programa Saúde da Família (PSF), criado em 1994 pelo Ministério da Saúde, é a estratégia prioritária para sua organização. Tem como objetivo redirecionar o modelo de atenção à saúde no país, substituindo as práticas convencionais, elegendo “a família e seu espaço social como núcleo básico de abordagem no atendimento à saúde” (BRASIL, 1997, p.10), fazendo com que a atenção a família ocorra no ambiente onde vive.

Mais que uma delimitação geográfica, é nesse espaço que se constroem as relações intra e extrafamiliares e onde se desenvolve a luta pela melhoria das condições de vida – permitindo, ainda, uma compreensão ampliada do processo saúde/doença e, portanto, da necessidade de intervenções de maior impacto e significação social (BRASIL, 1997, p. 09).

Baseado neste entendimento, a Sra. Paula foi referenciada ao Programa Melhor em Casa, na alta, em 2016, pois compreendia os critérios para atendimento no domicílio, que não seria disponibilizado por sua unidade de saúde de referência por tratar-se de uma UBS.

4.4.3 É melhor em casa? “Ninguém mais veio, ninguém mais veio procurar”

O Programa Melhor em Casa⁵⁴ foi implantado há 3 anos em Porto Alegre, atende 95% das regiões do município⁵⁵ e tem por objetivo⁵⁶ promover as

⁵⁴ O Programa Melhor em Casa em Porto Alegre conta com 11 EMAD mais 2 EMAP, compostas por: 19 médicos; 13 enfermeiros; 28 técnicos de enfermagem; 7 fisioterapeutas; 4 assistentes sociais; 2 nutricionistas; 2 farmacêuticos; 3 administrativos; 1 psicólogo; 11 motoristas, SADT- GHC; SADT-AHNV; Laboratório HMIPV; suporte do SAMU; suporte da UPA, PACS, PALP; 11 carros. Fonte:

desospitalizações de pacientes que podem ter as suas necessidades de saúde continuadas em domicílio e/ou, se possível, evitar a hospitalização de pacientes oriundos da APS ou dos prontos atendimentos.

Das situações provenientes dos hospitais e que podem ter cuidado continuado no domicílio pelo programa, destacam-se, em relação aos paciente que sofreram AVC: pacientes restritos ao leito/lar e usos de equipamentos/insumos (ostomias, sondas, terapia nutricional, paracentese de alívio); com necessidade de capacitação do cuidador; cuidados paliativos (controle da dor e outros sintomas); uso de anticoagulantes com necessidade de ajuste de RNI; doenças crônicas agudizadas, sem instabilidade clínica e restritos ao leito de maneira temporária ou definitiva; dependência funcional egressas de longas hospitalizações, que necessite de atendimento domiciliar frequente e intensivo, além de capacitação *in loco* da família/cuidador; situações que necessitam auxílio na transição da alta hospitalar para Atenção Básica nas situações de necessidade de ajuste terapêutico e avaliação clínica frequente (exemplo: diabetes descompensada, ICC descompensada e outros).

Nestas situações, após discussão em *round* multiprofissional sobre os benefícios do ingresso do usuário no programa, o Serviço Social encaminha o formulário específico solicitando sua inclusão no Melhor em Casa, com informações gerais do usuário (nome, endereço, telefones, cuidador) e informações médicas, juntamente com um breve relato social do usuário e suas necessidades sociais. Não há a exigência de enviar um relatório social acerca do usuário, porém, entende-se que este encaminhamento é insuficiente, pois há no programa outros serviços que podem ser acessados, como o serviço social, por exemplo, que pode dar continuidade no atendimento das demandas das famílias. Outro motivo é o fato de

Dados apresentados pelo coordenador do Programa Melhor em Casa no Grand Round no HCPA em outubro/2017.

⁵⁵ A regiões Humaitá, Navegantes e Ilhas, com uma população estimada de 200.000 pessoas, hoje não tem a cobertura do Programa Melhor em Casa. As demais regiões da cidade estão cobertas por 11 equipes ligas ao Hospital Nossa Senhora da Conceição/GHC e Hospital Vila Nova/HVN. Fonte: Dados apresentados pelo coordenador do Programa Melhor em Casa no Grand Round no HCPA em outubro/2017.

⁵⁶ Documento oficial de divulgação do Programa Melhor em Casa, da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, enviado ao HCPA com o objetivo de informar os critérios para a inclusão dos pacientes no Programa e como proceder para encaminhá-los.

que se for apenas para enviar os dados cadastrais e de saúde do usuário qualquer funcionário do setor administrativo poderia fazê-lo, não haveria a necessidade de que ser encaminhado pela assistente social.

A respeito do atendimento recebido pelo Programa Melhor em Casa, o neto relata que

Vieram, avaliaram ela, fizeram avaliação com ela, normal, olharam ela, viram que ela estava bem, na medida do possível, e mediram pressão. Mediram pressão dela, pediram a receita dos remédios que ela estava tomando, e pediram o laudo da alta que o pessoal do Clinicas tinha mandado (2/F1). [...] Fizeram só isso, foram embora. Era um dia que 'tava' chovendo. Nesse dia foram embora e depois ninguém mais veio, ninguém mais veio procurar (2/F1). [...] Não disseram que iam voltar, não disseram nada, só falaram que tá tudo... tranquilo, e não sei o que, que ela tá bem, tá melhorando (2/F1).

Neste momento refletiu que, sem entender muito bem o que estava acontecendo, considerou um bom atendimento, porém, dias depois, quando comparou este atendimento com o que um parente com diagnóstico de meningite recebeu em casa do mesmo programa, mudou de ideia.

O pessoal do Programa Melhor em Casa vinha toda semana ver como ele 'tava'. Tinha vez que vinha 2 vezes na semana, 3 vezes na semana, ver como é que ele 'tava'. O pessoal era mais frequente (2/F1). [...] Pude comparar um atendimento com o outro, então, o atendimento dele foi 10 vezes melhor que o dela (2/F1).

Sua crítica ao atendimento refere-se a fragilidades identificadas no programa, como a falta de planejamento, a reprodução de protocolos, a dificuldade em fornecer orientações e informações à família de forma clara que contribuam neste processo de desospitalização, um momento em que a família está muito fragilizada, despreparada, insegura frente as demandas que lhe são impostas pela doença e pela ausência de serviços públicos eficientes no atendimento do membro adoecido. O usuário do programa, que deveria ser o sujeito desta ação, transforma-se no objeto que recebe o que lhe é repassado pela equipe, sem questionamentos, e sem a devida compreensão do que está sendo dito.

Opinião que não é compartilhada pela Sra. Paula, pois quando o neto começou a comparar o atendimento recebido com o do familiar, ela discordava o tempo todo dizendo “não, não, não, não, não, não” (S2), e só parou de se manifestar

quando o neto compreendeu que sua observação queria dizer que não dava para comparar os atendimentos, pois eram situações diferentes, e ela concordou, balançando a cabeça.

O cuidado oferecido pela família ao membro adoecido, em seu próprio domicílio, não é algo novo. A família sempre esteve presente no cuidado, já cumpria este papel de cuidadora desde a Idade Média,

[...] a novidade está no repasse formal de ações que até então eram desempenhadas pelo Estado, como o tratamento domiciliar de familiares doentes, justificado amplamente pelas vantagens para a família e para o doente. Discurso que obscurece o fato de ser uma estratégia de redução de custos para o Estado (GELINSKI; MOSER, 2015, p. 126).

Entende-se que, o Programa Melhor de Casa presta um serviço importante na capacitação das famílias para o cuidado domiciliar, já que elas não estão preparadas para tal, pois não têm nenhum treinamento específico, e muitas vezes com recursos financeiros insuficientes. Por um lado, apresenta-se como uma nova roupagem na responsabilização do cuidado pela família, pois embora promova um atendimento mais humanizado, no domicílio, perto da família, favorecendo o carinho e a atenção, por outro, incentiva e normatiza a presença da família através da obrigatoriedade do cuidar. Reafirma o processo de privatização, pois a família, ao ser incorporada na gestão do cuidado, passa a ser oficialmente requisitada para tal.

O programa utiliza-se de um trabalho familiar não pago, que substitui o trabalho do profissional da saúde. A casa se transforma no hospital, pois transfere-se para a família os custos financeiros para a complementarização do tratamento em saúde no domicílio, como, por exemplo, exames para controle de anticoagulação, suplementos alimentares na dieta, medicamentos não fornecidos pelos SUS, entre outros.

Neste contexto atual de baixa oferta de leitos hospitalares e alto custo das internações na alta complexidade, o atendimento domiciliar oferecido pelo programa visa reduzir a demanda por atendimento hospitalar e diminuir o período de permanência dos usuários na internação. Essa realidade impõe ações, mas que não podem ficar limitadas ao esvaziamento de leitos, é preciso inserir as famílias no planejamento da alta e no cuidado no domicílio de forma participativa, não apenas sendo treinadas para executar ações de cuidado, mas que os profissionais que

receberam esta formação na graduação assumam integralmente nos atendimentos domiciliares.

Faz-se necessário ampliar a cobertura do programa para todas as áreas da cidade, incluir outras categorias profissionais na equipe, pois no domicílio as famílias vem com outras demandas que precisam ser atendidas e, principalmente dotar o programa com profissionais que tenham um perfil mais acolhedor, mais comunitário, que possam não apenas ensinar as família a cuidar, mas que possam promover o cuidado junto a família, no qual o profissional assume o papel de profissional de saúde para o qual foi treinado. O programa precisa ser realizado pela ótica do direito à saúde, e não pelo viés da desospitalização ou do benefício numa perspectiva assistencialista.

4.4.4 A dificuldade no acesso a ILPI: “ele vai ficar em casa, eu vou cuidar dele”

Há carência de ILPI para os idosos e de instituições públicas e/ou subsidiadas pelo Estado para acolher os usuários que, após um AVC, ficam com sequelas, dependentes de cuidado, e não possuem redes de apoio social primárias e redes secundárias que os acolham. As redes primárias são construídas pelas relações de afeto estabelecidas pela família, amigos, o trabalho, vizinhos, pela vizinhança comunitária, já as redes secundárias são as organizações sociais.

Algumas famílias não têm condições de cuidar do familiar no domicílio após a alta, assim como há aqueles que não possuem família e necessitam de Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs), ou algum outro equipamento social que o acolha após a alta, pelo valor que ele tenha condições de pagar, ou sem nenhuma cobrança, se for o caso. Porém, sabe-se que estes equipamentos são inexistentes no Município.

Em 2016, a Coordenação da Política do Idoso da SMS, em conjunto com o Conselho Municipal do Idoso (COMUI) e a FASC, disponibilizaram 50 vagas em ILPIs para idosos com grau de dependência grau II e insuficiência familiar⁵⁷, embora saiba-se que este número não é suficiente para atender a demanda por ILPI da

⁵⁷ O termo insuficiência familiar está escrito no material divulgado pela FASC com os critérios de inclusão do idosos nas ILPIs e o fluxo para tal encaminhamento.

população. O conceito insuficiência familiar adotado pela FASC (Souza et. al, 2015) assumiu a característica de Síndrome Geriátrica⁵⁸, que na pessoa idosa está fundado em dois elementos definidores: vínculo familiar prejudicado e baixo apoio social, sendo

[...] este determinado principalmente pela precariedade do apoio da família, tanto emocional quanto de ajuda instrumental. Transformações contemporâneas no sistema familiar, dentre elas a inversão do papel do idoso e o seu ninho vazio, associados aos conflitos intergeracionais e ao comprometimento das relações familiares, podem desencadear ou fortalecer a vulnerabilidade social da família. Já a vulnerabilidade social da pessoa idosa, o declínio de sua saúde psicológica e funcional, com menor qualidade de vida, enfim, o envelhecimento malsucedido são consequências da insuficiência familiar na pessoa idosa (SOUZA et. al, 2015, p. 1183).

Nesta conceituação fica clara a indicação de que a família é a principal fonte de apoio dos seus idosos, mas ignora que esta responsabilidade não é somente dela, cabe ao Estado uma participação importante neste suporte, pois precisa garantir as condições necessárias para que a família possa oferecer este amparo. A síndrome de insuficiência familiar, apontada como uma síndrome geriátrica novamente penaliza as famílias pelas suas dificuldades e deixa encoberta uma situação de insuficiência, que é do Estado em assumir seu papel e suas responsabilidades de proteção social.

Aponta-se que a vulnerabilidade das famílias é provocada pelo desemprego, pela dependência de álcool e drogas, por vínculos ou desgaste destes com problemas da vida moderna, tais como a valorização dos bens materiais, o fortalecimento do individualismo entre os familiares, a perda dos valores da autoridade e do respeito, entre outros (SOUZA et. al, 2015, p. 1181), mas nesta discussão não se leva em conta as situações de exclusões sociais que estas famílias estão expostas.

⁵⁸ A saúde do idoso está estritamente relacionada com a sua funcionalidade global, definida como a capacidade de gerir a própria vida ou cuidar de si mesmo. Essa capacidade de funcionar sozinho é avaliada por meio da análise das atividades de vida diária, que são tarefas do cotidiano realizadas pelo paciente. A saúde do idoso é determinada pelo funcionamento harmonioso de quatro domínios funcionais: cognição, humor, mobilidade e comunicação. A perda dessas funções resulta nas grandes síndromes geriátricas: incapacidade cognitiva, instabilidade postural, imobilidade e incapacidade comunicativa, com enfoque nos aspectos etiológicos, diagnóstico e condutas terapêuticas. (MORAES et al, 2010, p. 1)

“Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade” (Constituição Federal, art. 3º), porém, quando a família não tem condições de fazê-lo, cabe ao “Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer”. (BRASIL, Lei nº 10741, Estatuto Idoso, 2003).

A insuficiência é do Estado – e não da família - em garantir condições para que a família exerça sua capacidade protetiva, pois cada vez mais se retira a proteção social oferecida, ainda que de forma insatisfatória, através das políticas sociais, deixando as famílias desprotegidas, obrigando-as a assumir uma tarefa para a qual não têm possibilidades de respostas sozinhas.

Adotaram-se, como critérios para a exclusão dos idosos das vagas nas ILPIs, idosos com doenças infectocontagiosas ou colonizados por germes multirresistentes; idosos que necessitem de assistência ventilatória mecânica; idosos que não são moradores de Porto Alegre. Este recurso de encaminhamento para ILPI dos usuários idosos sem condições financeiras e suporte familiar durou apenas um ano, pois a verba destinada a este fim tinha limite previamente fixado e, terminado o recurso, não houve possibilidade de contratação de novas vagas, embora o Estatuto do Idoso determine que

O idoso tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, ou desacompanhado de seus familiares, quando assim o desejar, ou, ainda, em instituição pública ou privada. § 1º A assistência integral na modalidade de entidade de longa permanência será prestada quando verificada inexistência de grupo familiar, casa-lar, abandono ou carência de recursos financeiros próprios ou da família (BRASIL, Lei nº 10741, Estatuto Idoso, 2003, art. 37).

A falta de vagas em ILPIs para as famílias de baixa renda e/ou idosos sem suporte familiar, que não têm condições de arcar com as despesas deste serviço, é uma situação muito recorrente e problemática para quem trabalha na saúde hospitalar. É uma situação grave que merece uma maior atenção por parte do governo, especialmente porque o país tem um perfil populacional cada vez mais envelhecido, o que significa que cada vez mais pessoas terão necessidade de cuidados. O aumento da população de idosos, sem nenhuma instituição pública que acolha a demanda de cuidado, vai contra o que está posto no Estatuto do Idoso (Lei

nº 10741/2003) ao determinar que o idoso tenha preferência na formulação e na execução de políticas sociais públicas específicas, bem como uma destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a sua proteção.

A família da Sra. Paula, em nenhum momento manifestou o desejo de que ela fosse acolhida por uma ILPI, devido às condições de saúde e necessidade de cuidados no após alta, ao contrário, sempre manifestou que seria cuidada pela família. Com relação à família do Sr. João, os irmãos buscaram informações sobre clínicas que o acolhessem após alta hospitalar. “Diziam assim, como é que vocês vão ficar?” (1/F2), mas “ninguém queria levar ele” (1/F2) para casa. A irmã chegou a pensar “(...) como é que vai ser pra gente dominar ele” (1/F1), “achei que ia ser difícil, mas não foi, porque ele aceitou tudo direitinho” (1/F1). Foi a mãe que se posicionou firmemente dizendo que “sim, ele vai ficar em casa, eu vou cuidar dele” (1/F2) e o levou para morar com ela.

Atualmente, frente à necessidade de ILPI para idoso sem rede familiar, a única alternativa é o ingresso com uma ação judicial, via Defensoria Pública e/ou Ministério Público. Mesma medida deverá ser adotada pela população adulta, pois não há nenhuma legislação que a proteja e se encontra completamente desassistido e culpabilizado pela sua condição.

As políticas sociais, enquanto respostas do Estado capitalista, não possibilitam a superação da desigualdade e, em muitos casos, a reproduz, com focalizações e privatizações do que deveria ser universal. O presidente Michel Temer, dando sequência à sua política de desproteção social, sancionou a Lei nº 13.466, que altera o Estatuto do Idoso, estabelecendo prioridade às pessoas com mais de 80 anos, que terão suas necessidades atendidas com preferência em relação aos demais idosos.

O Estatuto do Idoso considera idosas as pessoas a partir de 60 anos, mas, com esta alteração, é assegurada prioridade especial aos maiores de 80 anos e “em todo atendimento de saúde, os maiores de oitenta anos terão preferência especial sobre os demais idosos, exceto em caso de emergência” (Lei nº 13.466/2017). A indicação de atendimento prioritário aos mais idosos dentre os idosos, embora pareça justa, acaba interrompendo o processo em curso de universalização de

direitos sociais. Ao se adotar a focalização de direitos, relega-se a um segundo plano o sistema de proteção social que busca a ampliação do direito.

Qual o papel do Estado frente a esta carência de serviços que atenda esta população? Como ficam os usuários que por vezes são levados a conviver com uma família a qual não tinham mais nenhum vínculo? Como ficam as famílias que, pressionadas pelo Estado, são obrigadas a oferecer cuidado a seu familiar? Há quem possa garantir a qualidade deste cuidado oferecido? Estes são alguns questionamentos surgidos ao longo deste estudo, ainda sem respostas, mas já sugerem que a solução desta problemática passa pela formulação de políticas públicas que atendam estas famílias e seus membros adoecidos, enquanto sujeitos de direito, direito a uma vida digna e de qualidade.

4.5.5 Estratégias para acessar direitos: “mas daí a gente pagou”

O Centro de Referência de Assistência Social (CRAS)⁵⁹ é a porta de entrada para a Proteção Social Básica no SUAS.

A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos: I - a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice; II - o amparo às crianças e adolescentes carentes; III - a promoção da integração ao mercado de trabalho; IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei (BRASIL, Constituição Federal, art. 203).

O CRAS é um serviço orientado às famílias devido à oferta de programas, serviços e benefícios destinados aos indivíduos e famílias que se encontram em situação de vulnerabilidade social.

⁵⁹ O CRAS, atua com famílias e indivíduos em seu contexto comunitário, visando a orientação e o convívio sociofamiliar e comunitário. [...] o trabalho com famílias deve considerar novas referências para compreensão dos diferentes arranjos familiares, superando o reconhecimento de um modelo único baseado na família nuclear (PNAS, 2004, p. 35).

Pode-se dizer que, no campo socioassistencial, há uma descrição ampla sobre o que compõe a vulnerabilidade social, entendida não como um estado, mas como uma condição que pode ser temporária. Dessa maneira, as ações da proteção básica têm como alvo as situações de vulnerabilidade social, preconizando ações voltadas para a atenção e prevenção a situações de risco (FERNANDES; HELLMANN, 2016, p. 302).

No primeiro semestre de 2017, 10% dos usuários atendidos na UCE foram encaminhados ao CRAS para acompanhamento, e um dos motivos para a procura do serviço foi a exigência do Governo Federal (Decreto nº 8.805/2016) de que todas as pessoas que recebem ou virão a receber o BPC estejam inscritas no Cadastro Único para Programas Sociais (CadÚnico). A adoção desta medida, segundo o governo, tem o intuito de facilitar a gestão do benefício, proporcionando um maior controle dos recursos, promovendo uma identificação, de forma mais precisa, sobre quem realmente necessita da assistência social.

Hoje têm direito ao BPC, no valor de um salário mínimo mensal, as pessoas idosas (com 65 anos ou mais) e as pessoas com deficiência, incapacitadas para a vida independente e para o trabalho. Para acessar esse benefício, em ambos os casos, é preciso que o usuário não receba nenhum benefício previdenciário e que a renda per capita da família seja inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo.

Encaminhou-se o Sr. João para atendimento no CRAS, após a alta hospitalar, para que fosse dado prosseguimento na solicitação de BPC⁶⁰, pois na internação ele não possuía documentos que permitisse a realização do agendamento do benefício. Sr. João não tinha nenhum recurso financeiro para se manter e nem condições de trabalhar devido às limitações impostas pelo AVC. É realizado o encaminhamento ao CRAS das famílias atendidas que se encontram em situação de vulnerabilidade social, seja pelas condições de moradia, ausência de recursos financeiros, fragilidade de vínculos familiares e comunitários, ou necessidade de acessar os

⁶⁰ Normalmente costuma-se fazer o agendamento para o BPC ainda durante a internação, porém, como o usuário não tinha nenhum documento não havia como fazer tal agendamento. Como o encaminhamento da documentação estava demorando e a alta se aproximava, entendeu-se que o melhor a fazer era referenciá-lo para ser atendida em seu território, pois depois que o usuário tem alta perde o vínculo com o Serviço Social da UCE.

benefícios eventuais⁶¹ oferecidos pelo serviço. Sra. Jane mencionou já conhecer o CRAS de sua região, pois recebia o Bolsa Família a anos atrás.

A respeito do encaminhamento para o BPC, Sra. Jane relata que a cada lugar que iam buscar informações sobre o benefício diziam uma coisa diferente, "um explicava uma coisa, outro explicava outra, outro explicava outra" (1/F1). Procuraram atendimento no CRAS, mas o atendimento demoraria muito, e como precisavam do recurso logo, procuraram um advogado. "Daí eu cansei, né" (1/F1), tivemos "que botar um advogado senão ele não estaria encostado até hoje, não estaria recebendo nada" (1/F1). O serviço deve ser gratuito às famílias e não deveria ter intermediação, mas que para ser acessado teve que ser pago. O advogado "pegou 50% do valor atrasado e mais 8 vezes metade do valor" (1/F3), "ao meu ver ele extrapolou um pouquinho do valor, mas daí a gente pagou" (1/F3), relata a sobrinha numa referência ao fato de que sabem que a cobrança foi abusiva, porém se não for desta forma correm o risco de não conseguirem acessar o benefício.

A política de Assistência Social, destinada a quem dela necessita, não está cumprindo plenamente seu papel. A decisão do governo de reduzir o orçamento para a área social gera um sucateamento dos serviços. A contratação de equipes de forma precarizada, incentivando terceirizações e a falta de condições físicas e materiais para a realização das atividades dos profissionais, dificulta o acesso aos CRAS. Vale lembrar o ocorrido e pouco noticiado nos jornais que circulam na cidade de que alguns serviços não estariam atendendo a comunidade por falta de transporte para a realização das visitas domiciliares, além da falta de pagamento da conta de telefone que deixava o serviço incomunicável.

A precarização das condições de trabalho, a fragilidades dos vínculos empregatícios, os baixos salários, a falta de condições materiais e instalações físicas adequadas para a realização do trabalho acabam adoecendo os profissionais que trabalham nesta política e, em última instância, castigam os usuários pois não conseguem acessar os serviços. As famílias são penalizadas e ficam expostas as mais diversas formas de violência, pois os CREAS (Centro de Referência

⁶¹ Os benefícios eventuais da Política de Assistência Social, são os benefícios de caráter complementar e provisório, prestados aos cidadãos e às famílias em virtude de nascimento, morte, situações de vulnerabilidade temporária e de calamidade pública (Folder, Benefícios Eventuais no SUAS. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome).

Especializado de Assistência Social), que devem ofertar orientação e apoio especializado e continuados a indivíduos e famílias em situação de ameaça e violação de direitos, também são prejudicados, e os serviços que deveriam estar disponíveis às famílias não podem ser acessados.

O neto da Sra. Paula informou que "conhecemos o CRAS, mas não em função dela" (2/F1), mas "por que nós já usávamos antes, em 2009, 2008" (2/F1) quando treinava no São José e conseguia passagens para ir ao treino. "Pelo CRAS também, pela assistente social, eu consegui uma vaga na escolinha do grêmio" (2/F1). Neste relato fica evidenciado que o CRAS já foi um recurso acessado pela família e que respondeu às demandas encaminhadas, embora hoje a situação tenha se modificado e as necessidades das famílias nem sempre consigam ser atendidas.

A política social, enquanto política pública, deveria satisfazer as necessidades dos sujeitos adoecidos e de suas famílias, ampliando a cobertura dos atendimentos na saúde, ofertando serviços de boa qualidade. Porém, hoje observa-se que há uma redução na oferta destes serviços e uma seleção de demandas. Há a necessidade de selecionar os mais necessitados entre os que buscam o serviço, o que repercute negativamente na vida das famílias, pois não recebendo o apoio necessário dos serviços da saúde, não conseguem dar conta do cuidado do familiar que sofreu um AVC. E, em busca da garantia deste serviço e/ou dos recursos cada vez mais escassos, ingressam com processo contra o Estado em busca da garantia do direito.

A judicialização na saúde está se evidenciando como caminho para acessar a efetivação do direito e tem sido adotada como forma de acesso ao tratamento médico, exames, procedimentos ou medicamentos negados pelo SUS, por questões orçamentárias ou falta de previsão no RENAME (Relação Nacional de Medicamentos). O SUS não tem conseguido efetivar o direito expresso na Constituição Federal, e o judiciário acaba sendo a última alternativa do usuário. Uma crítica feita ao fornecimento de medicação via judicialização é que fornecer medicamento a uma única pessoa quando não há uma real comprovação de sua eficácia, obriga o Poder Público a gastar uma quantia considerável com um só indivíduo.

Ocorre que a concessão nessas demandas individuais leva à desarticulação das políticas públicas voltadas para saúde, as quais são propostas e

aprovadas pelos Poderes Legislativo e Executivo, valorizando o direito de poucos – os que têm acesso ao judiciário – em detrimento da maioria. Por ser um direito social, o direito à saúde depende das escolhas políticas feitas pelos entes políticos, tendo a sua limitação por questões financeiras ou mesmo técnicas, não cabendo ao Judiciário fazer essas escolhas, nem mesmo impor aos outros Poderes tal fornecimento (STIVAL; GIRÃO, 2016, p. 141)

Quem está doente tem pressa no uso do medicamento, pelo tratamento, no acesso à consulta, pelo equipamento que garante a vida, e não pode esperar, já que o acesso universal e igualitário à saúde é um direito garantido pela Constituição Federal de 1988. Porém, nem todos os cidadãos sabem que podem recorrer a este recurso quando não há tratamento disponível no SUS, e o que ocorre é que somente alguns acessam o direito à saúde por meio da judicialização. O direito à saúde é um direito de todos os cidadãos brasileiros e o SUS precisa ser revisto para garantir que este direito constitucional seja de fato efetivado.

Um recurso assistencial que a família buscou para a Sra. Paula foi "as carteirinhas de passe livre pra ela. As carteirinhas pra acompanhante pra pessoa deficiente" (2/F1). "A mãe conseguiu as duas carteirinhas pra ela" (2/F1), um recurso necessário para garantir a ida às consultas e à fisioterapia semanal. A Sra. Paula, embora resida numa área mais pobre da cidade, habita um local que permite o acesso a equipamentos sociais, tais como saúde, educação, esporte, lazer e assistência social, devido à localização geográfica em que se encontra. Porém, a saída de casa em cadeira de rodas exige atenção, pois o terreno tem um desnível e no caminho onde precisa passar há o esgoto que escorre da casa do vizinho.

O dono do esgoto não quis arrumar porque falou que é um problema do DEP e do DMAE. Liga pro DEP e pro DMAE e eles dizem que não é com eles. Diz que é com o DMAE porque é um esgoto que sai de dentro do pátio, daí é com o DMAE. O DMAE já esteve aqui, e disse que não, que aquilo ali é com o DEP, e fica nesse jogo (2/F1).

O esposo da Sra. Paula pagou para arrumar o caminho para passar com a cadeira, mas a situação foi resolvida apenas por um tempo. Além do descaso dos serviços públicos, que não resolvem o problema e ficam no "jogo do empurra" (2/F1), cada um afirmando que a responsabilidade é do outro, o neto reclama da não participação dos vizinhos na busca por uma solução para um problema que afeta diretamente a vida de todos dos moradores. "Nós não mexemos mais" (2/F1) no

esgoto porque “além da nossa família, além do filho dele que mora do lado, que também ajuda a mexer” (2/F1), “tem outras famílias que passam pelo mesmo local” (2/F1), mas não ajudam, “sequer botam a mão pra ajudar. Nem sequer perguntam se estão precisando de alguma coisa” (2/F1) quando estamos trabalhando ali.

‘O vô tem vontade de ligar pro Balanço Geral, procurar falar com o pessoal do Mota, pro pessoal do Mota, vir aqui. Ligar pro Diário Gaúcho, pro Diário Gaúcho vir aqui, mas ele não quer fazer isso porque daí se torna muito cômodo pros outros’ (2/F1). ‘São só as mesmas pessoas fazerem. E o resto não fazer nada?’ (2/F1).

A dificuldade do deslocamento do cadeirante pelo esgoto a céu aberto impõe barreiras no acesso à saúde no território e exige da família criatividade e persistência na resolução do problema. Identificam os meios de comunicação como uma forma de denunciar e pressionar o Poder Público a adotar medidas que solucionem um problema que afeta a comunidade.

Outra dificuldade enfrentada pela participante toda semana para acessar a fisioterapia pelo SUS é os ônibus adaptados. “Ela sai na cadeira, daí a rampa não funciona, é o cúmulo. [...] quando nós estamos lá pra voltar os ônibus vem lotado” (2/F1). Então, “pra não ter um desconforto pra ela e pro pessoal que tá dentro do ônibus, eu acho melhor pegar um uber” (2/F1). “A Patrícia vai de uber e volta de uber com ela porque ela tem medo na hora de tá subindo o elevador, [...] a cadeira escapar da mão dela, e a vó cair” (2/F1). “Tem vez quando o ônibus [...] demora muito pra vir, chamo o aplicativo, e eu vou de aplicativo com ela” (2/F1), “ou se tá passando um táxi, ataco o táxi, e nós vamos de táxi” (2/F1). O transporte público, que deveria garantir a acessibilidade, falha e a família necessita recorrer a recursos próprios que impactam no orçamento doméstico, pois, caso contrário, a qualidade de vida do familiar adoecido é comprometida.

Os determinantes sociais da saúde, tais como, saneamento básico, segurança pública, condições de moradia, trabalho, renda, interferem no processo de saúde-doença, dificultando o tratamento, limitando o acesso aos serviços públicos. Segundo Azeredo (2015), a realidade daqueles que encarnam a pobreza, no Brasil e no mundo, é viver em territórios com precária infraestrutura socioambiental e de serviços, conviver com a violência urbana, figurar nas estatísticas do déficit habitacional, residir em casa em condições de habitabilidade

desfavoráveis, exercer ocupações mal remuneradas, ter dificuldade no tratamento em casos de doença, contar com o apoio social de parentes e amigos, conviver com a instabilidade e desproteção no trabalho e na vida.

4.5 SÍNTESE DO CAPÍTULO 4

As famílias participantes da pesquisa são famílias extensas, composta por três gerações, indo além da unidade pais e filhos residindo no mesmo domicílio. São famílias ampliadas, com sete componentes, pais, filhos e netos, contrariando os dados do IBGE, que apontam uma diminuição no tamanho das famílias. Porém, cada genitor não tem mais do que dois filhos, um dado que corrobora com os estudos que apontam que o número médio de filhos por família vem diminuindo, chegando a uma média a 1,6 filhos. Na família da Sra. Paula tem-se os pais, filhos e netos convivendo juntos como uma estratégia de sobrevivência e superação da pobreza das gerações mais jovens, sem renda, desempregados, com dificuldades de inserção no mercado de trabalho. A família do Sr. João é chefiada por mulheres, um modelo que vem crescendo ano após ano, tendo a mulher como provedora e responsável pela família.

Com relação à organização da família para o cuidado, uma segue o modelo tradicionalmente adotado, em que o cuidado é uma atribuição feminina e a mulher é a cuidadora principal. Diferente do que ocorre na outra família, na qual é o homem que assume a tarefa de cuidado diário, contrariando os achados em outras pesquisas. Em comum entre elas é a responsabilização da família pelo cuidado, proteção e sobrevivência de seus membros. Ambas as famílias assumiram a tarefa de cuidado do membro adoecido por AVC e apontam que ocorre um distanciamento dos demais familiares, os não cuidadores, os parentes mais distantes, após o retorno do familiar para casa, cada um dedicando-se às suas tarefas, envolvido com a sua vida.

O cuidado para estas famílias se expressa em uma atenção que vai além do cuidado físico, pressupõe em cuidado emocional, afetivo, solidário, carinhoso, que aparece na fala e nas ações desempenhadas cotidianamente pelos cuidadores. Compreende-se que ser cuidado é um direito do participante, mas que esta

necessidade não pode ser delegada apenas à família. Há que se ter a participação do Estado, por meio de gestores públicos e trabalhadores da saúde, na formulação e execução de políticas públicas que protejam e garantam o acesso às políticas de saúde e assistência social - as principais políticas acessadas pelos participantes da pesquisa - na perspectiva do direito, entendido como caminho para a concretização da cidadania.

Problematiza-se a interface entre acesso ao benefício e interdição, pois em algumas situações para obter benefícios assistenciais e/ou recursos disponibilizados pelo município o participante precisa constituir um representante legal, como é o caso, por exemplo, das fraldas e do BPC. Há necessidade desta representação para poder ingressar com o pedido do recurso ou benefício, já que os participantes saem com sequelas devido ao AVC e sozinhos não conseguem dar encaminhamento as suas demandas. Obrigatoriedade que pode ferir a cidadania dos participantes, se não ficar bem definido quais são os limites desta interdição.

E, assim como vem crescendo os números de interdições, crescem os pedidos de medicações e/ou tratamento de saúde via judicial. Salienta-se que, embora a judicialização da saúde seja o atendimento de uma demanda individual daquele que tem maior conhecimento de seus direitos e dos que conseguem acessar o judiciário, este é o único caminho para tratamentos, equipamentos ou medicamentos que o SUS não disponibiliza. É um recurso que vem sendo cada vez mais utilizado, ainda que por poucos, já que muitos desconhecem que a saúde é um direito garantido na Constituição Federal. Se a judicialização onera os cofres públicos e sobrecarrega o judiciário com processos individuais que requerem respostas imediatas, avalia-se que a saída para esta situação passa por uma revisão do SUS de forma a efetivar um direito constitucional, com maior alocação de recurso/investimentos públicos, melhoria e ampliação dos serviços ofertados.

5 CONSIDERAÇÕES

Por fim, chega a hora de concluir o estudo, ainda que provisoriamente, sublinhando a motivação desta pesquisa e o processo que guiou esta reflexão. Partiu-se de uma inquietação do cotidiano do exercício profissional que se transformou em problema de pesquisa “como as famílias se organizam no cuidado de membro com perda de autonomia e dependência para as atividades da vida diária devido ao AVC e qual o suporte da Política de Saúde no acompanhamento destas famílias?”.

Tendo esta inquietação como norte, procurou-se dar visibilidade e refletir ao longo destes capítulos sobre quem são estas famílias cuidadoras, quais os limites e as possibilidades das famílias na proteção de seus membros e qual o suporte da Política de Saúde no acompanhamento destas famílias, partindo da opinião dos sujeitos acerca da realidade que vivenciam cotidianamente. Dar voz aos familiares cuidadores proporcionou conhecimento sobre as famílias, o cuidado, os serviços que acessam e suas percepções sobre os desafios que enfrentam diariamente no cuidado do membro adoecido.

As duas famílias pesquisadas são famílias extensas, compostas por três gerações, sete componentes residindo juntos, indo além da unidade pais e filhos morando no mesmo domicílio. E com o evento do AVC toda a família acaba sendo atingida, não somente o indivíduo adoecido, pois as incapacidades decorrentes da doença geram também impacto econômico, social e emocional que atinge a todos.

Neste trabalho identificou-se como limites da proteção social da família pela família as mudanças na família após o AVC, com o rompimento das redes de relações sociais e o distanciamento entre seus membros, que interfere diretamente na convivência com os familiares mais próximos, afeta o cuidado, interfere na distribuição de tarefas e na colaboração para a sobrevivência material.

Como possibilidades desta proteção social da família pela família identificou-se a inclusão do familiar dependente no convívio diário mesmo com suas limitações, e o compartilhamento do cuidado, diminuindo a sobrecarga física e emocional dos cuidadores.

A adoção pelas famílias do compartilhamento do cuidado, que não fica centrado em uma única pessoa, contribuindo para a qualidade da assistência, pois permite que o cuidador possa ter um tempo para si mesmo, para cuidar da sua saúde física e mental, diminuindo níveis de ansiedade e estresse gerados pela atenção constante e ininterrupta, é uma situação que se diferencia do que normalmente é apresentado na literatura.

O cuidado que acompanha a vida destas famílias pressupõe, além do cuidado físico, um cuidado emocional envolvendo afeto, carinho, responsabilidade, paciência, disponibilidade e solidariedade.

Outra situação que a literatura aponta é que, em geral, a responsabilidade do cuidado recai sobre uma única pessoa, um integrante da família, cônjuge ou filhos, do sexo feminino, residente na mesma casa e com proximidade afetiva. Os homens participam do cuidado, mas de uma forma secundária, por meio da ajuda financeira ou em tarefas externas.

Neste estudo com duas famílias evidenciou-se, numa delas, a presença do homem como cuidador principal, assumindo as tarefas diárias do cuidado, contrariando os dados apresentados nas pesquisas, que apontam que a inserção das famílias cuidadoras na política de saúde se dá por meio das mulheres que cobrem a escassez dos serviços públicos destinados ao cuidado.

A realização deste trabalho de cuidado doméstico não remunerado, não reconhecido socialmente, além de sobrecarregar as mulheres limita suas possibilidades de crescimento profissional, destinando a ocupação de postos de trabalho de menor remuneração. Porém, verificou-se, nestas duas famílias pesquisadas, que os homens também estão desempenhando este cuidado doméstico, não remunerado, desvalorizado, assumindo tarefas básicas da vida diária, historicamente destinadas às mulheres, fato que impacta no adiamento de sua inserção no mercado de trabalho.

Neste estudo buscou-se contribuir para a reflexão sobre famílias cuidadoras de membros com perda de autonomia e dependência, discutindo os limites e as possibilidades da política na garantia de direitos. Identificou-se que o acesso e o acolhimento são desafios e possibilidades das políticas no atendimento às famílias. A capacidade dos serviços de saúde em dar respostas objetivas aos problemas

demandados pelos participantes começa pelo acesso aos serviços de caráter universal e de qualidade. O acesso é o primeiro passo rumo ao processo de acolhida, cuidado e inclusão nos serviços de saúde.

O acolhimento é uma ação de inclusão dos participantes no serviço enquanto sujeito de direito, pressupõe envolvimento, postura ética e disponibilidade dos profissionais, pois ele não se configura com hora marcada e local específico, mas perpassa todos os pontos da rede, interferindo nos processos de trabalho e nos modos de se produzir saúde.

O Programa Melhor em Casa apresenta-se como limite da política ao tratar o participante como objeto da política e não como sujeito de direitos. Sujeito com direito à saúde. Sujeito com o direito de receber o tratamento no domicílio quando não possuir condições de se deslocar até o posto de saúde, conforme descrito na política. O Programa precisa assumir integralmente o cuidado, com profissionais treinados, capacitados, desempenhando suas funções no domicílio e não apenas “ensinando” e responsabilizando as famílias pela execução de tarefas cada vez mais especializadas.

Este é o desafio do Programa Melhor em Casa, ir além de uma mera estratégia de redução de custos para o Estado, superando o repasse de orientações que obriga a família a assumir uma tarefa de cuidado que, muitas vezes, vai além de suas possibilidades de exercê-la.

A Política de Saúde tem na família a sua centralidade, ou seja, ela é identificada como central no cuidado e proteção de seus membros e o Estado só entra em ação quando esta falha. O que se percebe hoje é que o Estado vem se desresponsabilizando progressivamente pela proteção social e as famílias vêm substituindo as políticas de saúde voltadas ao cuidado.

À medida que o SUS vem sendo minado pela qualidade dos serviços prestados, pelas ações focalizadas para atender às populações vulneráveis, pela ampliação da prestação de serviços privados, pela carência de recursos públicos, as famílias vão sendo sobrecarregadas, chamadas a assumir uma responsabilidade que a política lhes delega de proteção e cuidado dos seus familiares.

Outro limite da política é a necessidade de judicialização como forma de acesso aos serviços e medicamentos não disponíveis no SUS. Um caminho para a

efetivação do direito, que de outra forma não é alcançado. Os participantes têm direito de receber o cuidado seja da família ou do Estado, como um direito social universal, não atrelado a lógica da mercantilização do cuidado nem condicionado a presença de laços familiares ou redes sociais. Espera-se que este estudo tenha conseguido atingir o objetivo de dar maior visibilidade às famílias enquanto sujeito de direitos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVARENGA, Livia Vilas-Bôas Hacker. **A Focalização e Universalização na Política Social Brasileira: opostos e complementares**. CEDE – Centro de Estudos sobre Desigualdades e Desenvolvimento. Universidade Federal de Fortaleza (UFF), 2011.

ARIÉS, Philippe. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 2015.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA (ABRASCO). Carta de Natal. In: **3º Congresso de Política, Planejamento e Gestão em Saúde**. Natal, RN, 04 mai. 2017. Disponível em: <<https://www.abrasco.org.br/site/eventos/congresso-brasileiro-de-politica-planejamento-e-gestao-em-saude/carta-de-natal-declaracao-final-3o-congresso-de-politica/28568/>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

ATIVIDADES instrumentais de vida diária. **Centro de Terapia Ocupacional do Rio de Janeiro (CTORJ)**. Disponível em: <<https://sites.google.com/site/centrodeterapiaocupacional/atividades-instrumentais-de-vida-diaria>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

AZEREDO, Veronica Gonçalves. **Famílias em território vulnerável: um estudo sobre proteção social em grupos populares**. Campos do Goytacazes (RJ): Essentia Editora, 2015.

BEHRING, Elaine, BOSCHETTI, Ivanete. Política social no contexto da crise capitalista. In: **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.

BEHRING, Elaine; BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social: fundamentos e história**. São Paulo: Cortez, 2006.

BELLINI, Maria Isabel Barros; EIDT, Luiza Barreto. Vidas singulares e atos específicos: o cuidado, a família cuidadora e a inserção nas políticas sociais. In: **Intersectorialidade e políticas Sociais: interfaces e diálogos**. BELLINI, Maria Isabel Barros; FALER, Camila Susana (Org.). Porto Alegre: EDIPUCRS, 2014.

BOSCHETTI, Ivanete. Prefácio In: SILVA, Maria Ozanira da Silva e. **Programas de Transferência de Renda na América Latina e Caribe**. São Paulo: Cortez, 2014.

BOSCHETTI, Ivanete. Seguridade Social e Projeto Ético-político do Serviço Social: que direitos para qual cidadania?. In: **Revista Serviço Social e Sociedade**, n. 79, p. 108-132, São Paulo: Cortez, nov. 2004.

BRASIL. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde – SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras

providencias. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm>. Acesso em: 20 dez. 2017.

BRASIL. **Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde (BVS)**, 2006. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/dicas/105avc.html>>. Acesso em: 03 mai. 2016.

BRASIL. COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E MINORIAS (CDHM). **Banalização da interdição judicial no Brasil é tema de debate na CDHM**. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cdhm/noticias/BanallInterdJud.html>>. Acesso em: 05 dez. 2017.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis em Ética em Pesquisa nas Ciências Humanas e Sociais. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 01 ago. 2016.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 1988. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/Constituicoes_Brasileiras/constituicao1988.html>. Acesso em: 03 out. 2016.

BRASIL. Decreto nº 8.794, de 29 de junho de 2016. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/decreto/D8794.htm>. Acesso em: 01 ago. 2017.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 05 ago. 2016.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 20 dez. 2017.

BRASIL. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em: <https://www.sjc.sp.gov.br/media/116799/microsoft_word_-_lei_n_8142.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2015.

BRASIL. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm>. Acesso em: 01 out. 2016.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social. Disponível em: <<http://www.fundacaouxameneghel.org.br/wp->

content/uploads/2014/12/Lei-Org%C3%A2ncia-da-Assist%C3%A2ncia-Social-LOAS.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2016.

BRASIL. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília, 2003. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.741.htm>. Acesso em: 01.07.2017.

BRASIL. Lei nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004. Programa Bolsa Família. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/lei/110.836.htm>. Acesso em: 01 jun. 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **SUS de A à Z. Garantindo Saúde nos Municípios**. Brasília, DF: 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_sus_screen.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510/2016**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 01 ago. 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Atenção às Urgências**. 3. ed. ampl. Brasília, DF: 2006. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Politica%20Nacional.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 1161, de 07 de julho de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1161_07_07_2005.html>. Acesso em: 15 mai. 2015.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da atenção básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Disponível em: <<http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 2048, de 05 de novembro de 2002. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt2048_05_11_2002.html>. Acesso em: 01 out. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 665, de 12 de abril de 2012. Dispõe sobre os critérios de habilitação dos estabelecimentos hospitalares como Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), institui o respectivo incentivo financeiro e aprova a Linha de Cuidados em AVC. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/PRT0665_12_04_2012.html>. Acesso em: 15 mar. 2014.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 800, de 17 de junho de 2015. Altera, acresce e revoga dispositivos da Portaria nº 665/GM/MS, de 12 de abril de 2012, que dispõe sobre os critérios de habilitação dos estabelecimentos hospitalares como Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), institui o respectivo incentivo financeiro e aprova a Linha de Cuidados em AVC. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt0800_17_06_2015.html>. Acesso em: 09 out. 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria De Assistência À Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. **Saúde da Família: uma estratégia para reorientação do modelo assistencial**. Brasília, 1997. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd09_16.pdf>. Acesso em: 05 mai. 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de rotinas para atenção ao AVC**. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_rotinas_para_atencao_avc.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial**. Brasília, DF: 2010. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/relfinal_IV.pdf>. Acesso em: 31 out. 2015.

BRASIL. MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL. **Benefício Assistencial ao Idoso e à Pessoa com Deficiência**. Disponível em: <<http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/beneficios-assistenciais/bpc>>. Acesso em: 03 jun. 2017.

BRASIL. **Política Nacional de Assistência Social**. Secretaria Nacional de Assistência Social, Brasília, 2004.

BRASIL. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: 03 nov. 2016.

BRASIL. PREVIDÊNCIA SOCIAL. **Reforma da Previdência**. Brasília, 04 out. 2017. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov.br/reforma/>>. Acesso em: 10 set. 2017.

BRASIL. Projeto de Lei do Senado (PLS) nº 470/2013. Estatuto das Famílias. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/115242>>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRAVO, Maria Inês de Souza. Prefácio. In: **Política social, família e juventude: uma questão de direitos**. SALES, Mione Apolinário; MATOS, Maurílio Castro; LEAL, Maria Cristina. São Paulo: Cortez, 2010.

BRAVO, Maria Inês Souza; MATOS, Maurílio Castro. Reforma sanitária e projeto ético-político do Serviço Social: elementos para debate. In: BRAVO, Maria Inês Souza (org.). **Saúde e Serviço Social**. 2. ed. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2004.

CARVALHO, L.F.M.; LIMA, A.J. A Proteção Social e a Família na Realidade Brasileira. In: LIMA, A. J. **Políticas Públicas e Cidadania: temas em debate**. Teresina: EDUFPI, 2012.

CNBB e Conselho de Economia se posicionam contra reforma da Previdência. **Correio Braziliense**, 25 mai. 2017. Disponível em: <http://www.correio braziliense.com.br/app/noticia/economia/2017/05/25/internas_economia,597833/por-que-a-cnbb-e-contr-a-reforma-da-previdencia.shtml>. Acesso em: 10 out. 2017.

COHN, Amélia. **Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços**. 6. ed. São Paulo, Cortez, CEDEC, 2005.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. CEFSS Manifesta. **Edição Especial: não à contrarreforma da Previdência**. Brasília, mar. 2017. Disponível em: <<http://www.cfess.org.br/js/library/pdfjs/web/viewer.html?pdf=/arquivos/2017-CfessManifesta-NaoAContrarreformadaPrevidencia.pdf>>. Acesso em: 01 ago. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de Ética do Assistente Social**. Brasília: CFESS, 2011.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. O estigma do uso de drogas. Série: **Assistente Social no combate ao preconceito**. Caderno 2. Brasília, DF, 2016

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para a atuação de Assistentes Sociais na Saúde**. Brasília: CFESS, 2010. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atuacao_de_Assistentes_Sociais_na_Sau de.pdf>. Acesso em: 03 jul. 2015.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Regulamentação da profissão**. Lei nº 8.662, de 07 de junho de 1993. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. 10. ed. rev. atual. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social, 2012.

CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Coletânea de Leis – Revista Ampliada**. CRESS 10ª Região, 2005.

COSTA, Florença Ávila de Oliveira; MARRA, Marlene Magnabosco. Famílias brasileiras chefiadas por mulheres pobres e monoparentalidade feminina: risco e proteção. **Rev. bras. Psicodrama**. v.21, n.1. São Paulo, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-53932013000100011>. Acesso em: 01 nov. 2017.

COUTINHO, Ana Augusta Pires; CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira e MOTA, Joaquim Antonio César. Classificação de risco em serviços de emergência: uma discussão da literatura sobre o Sistema de Triagem de Manchester. **Rev. Med.**, p. 188 - 198, Minas Gerais, 2012. Disponível em: <<http://rmmg.medicina.ufmg.br/index.php/rmmg/article/viewFile/520/516>>. Acesso em: 29 mai. 2015.

COUTO, Berenice Rojas et. al. Proteção Social e Seguridade Social: A Constituição de Sistemas de Atendimento às necessidades Sociais. In: GARCIA, Maria Lúcia; COUTO, Berenice Rojas; MARQUES, Rosa Maria (org). **Proteção social no Brasil e em Cuba**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2012.

COUTO, Berenice Rojas; SILVA, Marta Borba. A política de assistência social e o Sistema Único de Assistência Social: a trajetória da constituição da política pública. In: MENDES, Jussara Maria; PRATES, Jane Cruz; AGUINSKY, Beatriz Gershenson. **O Sistema Único de Assistência Social entre a fundamentação e o desafio da implantação**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2009.

CUNHA, Carmen Lucia Nunes da Cunha. **Perfil epidemiológico dos usuários e cuidadores atendidos no Programa de Cuidado Domiciliar em uma unidade de saúde de Porto Alegre**. Trabalho de Conclusão da RIMS/GHC. Porto Alegre, 2012.

DEPENDÊNCIA. In: DICIONÁRIO online de Português. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/dependencia/>>. Acesso em: 01 dez. 2017.

DIAS, Maria Berenice. **Manual de direito das famílias**. 10. ed. ver., atual. e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2015.

DIGIÁCOMO, Murillo José; DIGIÁCOMO, Ildeara Amorim. **Estatuto da criança e do adolescente anotado e interpretado**. 6. ed. Curitiba, 2013. Ministério Público do Estado do Paraná. Centro de Apoio Operacional das Promotorias da Criança e do Adolescente. Disponível em: <http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/caopca/eca_annotado_2013_6ed.pdf>. Acesso em: 01 set. 2017.
Em: <www.ssrevista.uel.br/c-v2n1.htm>. Acesso em: 05 abr. 2015.

EQUIDADE – princípios doutrinários do SUS. **Portal Educação**, 16 abr. 2013. Disponível em: <<https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/enfermagem/equidade-principio-doutrinarios-do-sus/43942>>. Acesso em: 01 mai. 2017.

FATORES de risco para o AVC. **Rede Brasil AVC**. Disponível em: <<http://www.redebrasilavc.org.br/para-pacientes-e-falimiores/fatores-de-risco/>>. Acesso em: 28 set. 2017.

FERNANDES, Rosa M. C.; HELLMANN, Aline (Orgs). **Dicionário Crítico: Política de Assistência Social no Brasil**. Porto Alegre: UFRGS, 2016.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. 15. imp. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

FINKELMAN, Jacobo (Org.). **Caminhos da Saúde Pública no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

FRANÇA, Ivarlete Guimarães. Reflexões acerca da Implantação de Funcionamento de um Plantão de Emergência em Saúde Mental. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 25, n. 1, pp. 146-163. Brasília, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932005000100012&lng=pt&nrm=isso>. Acesso em: 15 jun. 2015.

FREITAS, Partinobre Brito; LICHTENFELS, Patrícia. Mulheres Cuidadoras. In: GROSSI, Patrícia Krieger; SANTOS, Andrea Almeida dos. (org). **Envelhecimento e cuidados: relatos de experiência com cuidadores de pessoas idosas**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2016.

GADOTTI, Moacir. **Concepção dialética da educação: um estudo introdutório**. São Paulo: Autores Associados: Cortez, 1983.

GAMA, Andréa de Sousa. **Trabalho, família e gênero: impactos dos direitos do trabalho e da educação infantil**. São Paulo: Cortez, 2015.

GELANI, Felipe. “Proposta é descabida, brutal e injusta”, afirma especialista sobre reforma da Previdência Social. **Jornal do Brasil**. Rio de Janeiro, 01 nov. 2017. Disponível em: <<http://www.jb.com.br/pais/noticias/2017/04/22/proposta-e-descabida-brutal-e-injusta-afirma-especialista-sobre-reforma-da-previdencia-social/>>. Acesso em: 10 set. 2017.

GELINSK, Carmen Rosario Ortiz Gutierrez; MOSER, Liliane. Mudanças nas famílias brasileiras e a proteção desenhadas nas Políticas Sociais. In: MIOTO, Regina Celia Tamaso; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria (Org). **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social**. São Paulo: Cortez, 2015.

GENARRI, Adilson Marques. Globalização, Neoliberalismo e abertura econômica no Brasil nos anos 90. **Pesquisa & Debate**, v. 13, n. 1(21), pp. 30-45. São Paulo, 2001.

GUEDES, Olegna de Souza; DAROS, Michelli Aparecida. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serv. Soc. Rev.**, v. 12, n.1, p. 122-134, Londrina, jul/dez. 2009. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/viewFile/10053/8779>>. Acesso em: 01 dez. 2017.

GUIMARÃES, G. **Polígrafo Didático da Disciplina de Análise de Conteúdo e Análise de Discurso**. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Faculdade de Serviço Social. Material elaborado para fins didáticos. Porto Alegre: PUCRS, 2016.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência Saúde Coletiva**. v. 15, supl. 1. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700062>. Acesso em: 15 mar. 2016.

HOFF, Luíza Rutkoski. **Público e Privado na Política de Saúde Mental: inflexões de “um mundo à parte”**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2016.

HORTA, Isabela. 'Estatuto da Família é enorme retrocesso histórico'. **Blog do Kennedy**, 21 jan. 2015. Disponível em: <<http://www.blogdokennedy.com.br/estatuto-da-familia-e-enorme-retrocesso-historico/>>. Acesso em: 01 set. 2017.

IAMAMOTO, Marilda V. Projeto Profissional, espaços ocupacionais e trabalho do assistente social na atualidade. In: CFESS. **Atribuições Privativas do(a) assistente social em questão**. Brasília: CFESS, 2002.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. São Paulo, Cortez: 1998.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **Renovação e Conservadorismo no Serviço Social**. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Agência de Notícias**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1272>. Acesso em: 03 nov. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Nas duas últimas décadas houve uma queda substancial do tamanho da família**. Disponível em: <<https://teen.ibge.gov.br/censo/274-teen/mao-na-roda/1770-a-familia-brasileira.html>>. Acesso em: 03 set. 2017.

KEHL, M. R. Em defesa da família tentacular. **Artigos e Ensaios**, 2013. Disponível em: <<http://www.mariaritakehl.psc.br/PDF/emdefesadafamiliatentacular.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2016.

KOSIK, Karel. **Dialética do concreto**. 7. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989.

KRONBAUER, Gláucia Andreza; OHLWEILER, Zélia Natália Coletti; SEHNEM, Karla. Nosso Velhos: Perfil Demográfico dos Idosos de Santa Cruz do Sul. In: **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**. v. 1 (1999). Porto Alegre: Núcleo de Estudo sobre o Envelhecimento. PROEXT/UFRGS, 1999.

LEAL, Filipe de Freitas. A família segundo Durkheim. **Etcetera, blog humanista**, 19 dez. 2010. Disponível em: <<http://obloghumanista.blogspot.com.br/2010/12/origens-david-emile-durkheim-nasceu-em.html>>. Acesso em: 04 dez. 2016.

LESSA, Sérgio. **Abaixo à família monogâmica**. São Paulo: Instituto Lukács, 2012.

MACHADO, Ednéia Maria. Questão Social: Objeto do Serviço Social? **Revista Serviço Social em Revista**. v.2, n. 2, p.39-47, Londrina, jul./dez. 1999. Disponível

MADALENO, Rolf. **Manual de direito de família**. Rio de Janeiro: Forense, 2017.

MANTOVAN, Rosimeire Aparecida. **A matricialidade sociofamiliar e o trabalho social com famílias no centro de referência especializado de assistência social – CREAS São Bernardo do Campo**. Dissertação (Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2016. Disponível em: <<https://sapientia.pucsp.br/bitstream/handle/19082/2/Rosimeire%20Aparecida%20Mantovan.pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2017.

MARCONDES, Mariana M. Práticas Sociais de Cuidado e a responsabilidade do Estado. **Revista Ártemis**, V ed. 13, jan-jul 2012, p. 174-186. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/index.php/artemis/article/viewFile/14222/8150>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de Metodologia Científica**. São Paulo: Atlas, 2003.

MARQUES, Ana Karina Monte Cunha; LANDIM, Fátima Luna Pinheiro; COLLARES, Patrícia Moreira; MESQUITA, Rafael Barreto. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16 (Supl. I): 945-955. 2011

MENDES, Jussara Maria Rosa; LEWGOY, Alzira Maria Baptista; SILVEIRA, Esalva Carvalho. Saúde e interdisciplinaridade: mundo vasto mundo. **Revista Ciência e Saúde**, v.1, n.1. Porto Alegre, jan./jun., 2008.

MENDES, P. B. M. T. Cuidadores: Heróis Anônimos do Cotidiano. In: KARSCH, Ursula, Margarida. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

MENDONÇA, F. F.; GARANHANI, M. L.; MARTINS, V. L. **Cuidador Familiar de Sequelados de Acidente Vascular Cerebral: significado e implicações**. Rio de Janeiro: Physis Revista de Saúde Coletiva, 2008.

MINAYO, M. C. S.; DESLANES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 26. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

MINCATO, Ramone. Políticas públicas e sociais: uma abordagem crítica e processual. In: OLIVEIRA, Mara de; BERGUR, Sandro Trescastro (org.). **Políticas públicas [recurso eletrônico]: definições, interlocuções e experiências**. Caxias do Sul: Educ, 2012. Disponível em: <https://www.ucs.br/site/midia/arquivos/POLITICAS_PUBLICAS_EDUCS_EBOOK_2.pdf>. Acesso em: 05 dez. 2017.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. Família e serviço social: contribuição para o debate. **Serviço Social e Sociedade**. n.55, p.115-130. São Paulo: Cortez, 1997.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. Palestra proferida na Universidade Estadual de Londrina (UEL). **Serviço Social em Revista**, v. 12, nº 2, p. 163-176. Londrina, jan./jun. 2010.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. Que família é essa? In: WANDERLEY, M. B; OLIVEIRA, I. I. **Trabalho com família**. São Paulo: IEE-PUC-SP, 2004.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. Trabalho com famílias: um desafio para os assistentes sociais. **Revista Virtual Textos e Contextos**, n. 3, 2003.

MIRANDA, Alcides. VASCONCELOS, Cipriano Maia. Indignação e esperança. Editorial, **Cad. Saúde Pública**, v. 33, n. 6. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00091517>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

MORAES, Edgar Nunes de; MARINO, Marília Campos de Abreu; SANTOS, Rodrigo Ribeiro. Principais Síndromes Geriátricas. **Revista Médica de Minas Gerais**, 2010; 20(1): 54-66. Disponível em: <<http://bd.camara.gov.br/bd/handle/bdcamara/1750>>. Acesso em: 10 out. 2017.

MORAES, Reginaldo C. **Neoliberalismo** - de onde vem, para onde vai? São Paulo: Senac, 2001.

MORAES, Roque. **Análise de Conteúdo**. Educação – PUCRS, ano XXII (37): 7-32. Porto Alegre, mar. 1999.

MORAES, Roque. Uma experiência de pesquisa coletiva: introdução à análise de conteúdo. In: GRILLO, M.C.; MEDEIROS, M. F. (Orgs). **A construção do conhecimento e sua mediação metodológica**. Porto Alegre, EDIPUCRS, 1998.

MORAES, Talvane Marins de. A banalização da interdição judicial no Brasil: relatórios. In: BRASIL. CONGRESSO NACIONAL. Câmara dos Deputados. Comissão de Direitos Humanos e Minorias. Brasília: Coordenação de Publicações, 2007. p. 333 (Série ação parlamentar; n. 349). Disponível em: <<http://bd.camara.gov.br/bd/handle/bdcamara/1750>>. Acesso em: 07 dez. 2017.

NEOTOMISMO. Wikipedia. Disponível em: <pt.wikipedia.org/wiki/neotomismo>. Acesso em: 07 out. 2017.

NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro; MIOTO, Regina Célia Tamaso. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as exigências para os Assistentes Sociais. In: **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. São Paulo: Cortez, 2006. Disponível em: <http://www.sbf.org.br/fnepas/pdf/servico_social_saude/texto24.pdf>. Acesso em: 08 nov. 2015.

OSÓRIO, Luiz Carlos. **Casais e Famílias**: uma visão contemporânea. Porto Alegre: Artmed, 2002.

PAIVA, Carlos Henrique Assunção; TEIXEIRA, Luiz Antonio. Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. **História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, v.21, n.1, p.15-35. Rio de Janeiro, jan.-mar. 2014.

PASSO, Rachel Gouveia. **Cuidado, Mulheres e Serviço Social**: notas marxianas. XV ENPESS, Ribeirão Preto, SP, 2016.

PASTORINI, Alejandra. Quem Mexe nos fios das políticas sociais? Avanços e limites da categoria “concessão – conquista”. **Revista Serviço Social e Sociedade**, n. 53, São Paulo: Cortez, 1997.

PAULON, Simone Mainieri e outros. O foco míope: apontamentos sobre o cuidado à crise em saúde mental em emergências de hospitais gerais. **Polis e Psique**, v. 2, n. 3, 2012. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/PolisePsique/article/view/40322>>. Acesso em: 01 out. 2015.

PEDUZZI, Marina. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Rev. Saúde Pública**, v.35, n.1, p.103-109, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v35n1/4144.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2015.

PEREIRA, Isabel Brasil; LIMA, Julio Cesar França (Org.). **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, 2008. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/l43.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2017.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. **Discussões conceituais sobre política social como política pública e o direito de cidadania**. In: BEHRING, Elaine Rossetti; BOSCHETTI, Ivanete; SANTOS, Silvana Mara de Moraes dos; MIOTO, Regina Célia Tamasso. (Orgs). **Política Social no capitalismo**: tendências contemporâneas. 2. ed., São Paulo: Cortez, 2009.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. Prefácio. In: MIOTO, Regina Celia Tamasso; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria (Org). **Familismo, direitos e cidadania**: contradições da política social. São Paulo: Cortez, 2015.

PEREIRA, Thayze; MARÇAL, Vinícius; WIESE, Michelly Laurita; DAL PRA, Kelly Regina. O cuidado em saúde e as implicações para os cuidadores domiciliares. In: **Seminário Nacional de Serviço Social, Trabalho e Políticas Sociais Universidade Federal de Santa Catarina Florianópolis** – 23 a 25 de outubro de 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/180121/101_00012.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 nov. 2017.

PINTO, Walter. Estatuto da Família na agenda do retrocesso do Congresso em 2016. CUT Brasil, 29 jan. 2017. Disponível em: <<https://cut.org.br/noticias/estatuto->

da-familia-na-agenda-do-retrocesso-do-congresso-em-2016-34e6/>. Acesso em: 01 nov. 2017

POLARO, S. H. I. Dinâmica da família no contexto dos cuidados a adultos na quarta idade. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília 2013 mar-abr; 66(2): 228-33. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/12.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

PRATES, J. C. **Material apresentado no I Seminário Marx Hoje: Pesquisa e transformação social**. Natal, UFRN, 2014.

PRATES, J. C. O planejamento da pesquisa. **Revista Temporalis**, n.7. Porto Alegre. ABEPSS, 2003.

PRATES, J. C. **Polígrafo Didático da Disciplina de Pesquisa Social**. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Faculdade de Serviço Social. Material elaborado para fins didáticos. Porto Alegre: PUCRS, 2008.

PRATES, J. C.; FERNANDES, I. O Ciclo de Investigação: um caminho percorrido coletivamente. In: CASTRO, C. M. F. (org). **Condições de Acesso das Pessoas com Deficiência aos Bens Sociais do Estado do Rio Grande do Sul**. Porto Alegre: Evangraf, 2014.

QUEM somos. **Rede Brasil AVC**. Disponível em: <<http://www.redebrasilavc.org.br/institucional/quem-somos>>. Acesso em: 15 mar. 2016.

RAGO, Margareth. **Do cabaré ao lar**. A utopia da cidade disciplinar. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985.

RAICHELIS, Raquel. O trabalho do assistente social na esfera estatal. In: CFESS/CRESS. **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília: ABPESS, 2009. Disponível em: <https://www.unifesp.br/campus/san7/images/servico-social/Texto_Raquel_Raichelis.pdf>. Acesso em: 02 jun. 2015.

RIO DE JANEIRO. Centro de Terapia Ocupacional do Rio de Janeiro. Disponível em: <<https://sites.google.com/site/centrodeterapiaocupacional/atividades-instrumentais-de-vida-diaria>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

RIO GRANDE DO SUL. Lei Complementar nº 133, de 31 de dezembro de 1985. Estabelece o Estatuto dos Funcionários Públicos do Município de Porto Alegre. Disponível em: <<https://leismunicipais.com.br/estatuto-do-servidor-funcionario-publico-porto-alegre-rs>>. Acesso em: 04 nov. 2017.

ROMANELLI, Geraldo. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant (org.). **A família contemporânea em debate**. 7. ed. São Paulo: EDUC/Cortez, 2006.

ROUDINESCO, E. **A família em desordem**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

SANCHES, Raquel Maria; CICONELLI, Rozana Mesquita. Conceitos de acesso à saúde. **Rev Panam Salud Publica**. 2012;31(3):260–8. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v31n3/12.pdf>>. Acesso em: 01 nov. 2017.

SANTOS, Maria Florência dos; RIOS, Thamires Inoué; SILVA, Ana Carolina Fernandes; SOARES, Nanci. Velhice e Questão Social: qual a relação? In: TEIXEIRA, Maria Solange (Org). **Envelhecimento na Sociabilidade do Capital**. Campinas: Papel Social, 2017.

SILVA, Edison. Associação das primeiras damas é alvo de ação do Ministério Público. **Diário do Nordeste**, 04 jan. 2017. Disponível em: <<http://blogs.diariodonordeste.com.br/edisonasilva/primeiras-damas/associacao-das-primeiras-damas-e-alvo-de-acao-do-ministerio-publico/>>. Acesso em: 10 out. 2017.

SILVA, Lara Lúcia; COSTA, Tiago de Melo Teixeira; SILVA, Edson Arlindo. Gestão Social da Previdência Social Brasileira como Política Pública de Desenvolvimento Socioeconômico. **Revista NAU Social**, v.5, n.9, 2014.

SILVA, Maria Ozanira da Silva (coord.). **Programa de Transferência de Renda na América Latina e Caribe**. São Paulo: Cortez, 2014.

SILVA, Maria Ozanira da Silva e outros. A Pobreza no Brasil e na Argentina: dimensão e políticas de enfrentamento. **Revista Políticas Públicas**, v.11, n.2, p. 171-196, jul./dez. 2007. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/3211/321129122009/>>. Acesso em: 01 mar. 2015.

SILVA, Maria Ozanira da Silva. O Bolsa Família: problematizando questões centrais na política de transferência de renda no Brasil. **Revista Ciência e Saúde Coletiva: Pobreza, desigualdades sociais e saúde: desafios para as políticas públicas**. ABRASCO – Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. v.12, n. 6, novembro/dezembro 2007.

SILVA, Maria Ozanira da Silva. Pobreza, desigualdade e políticas públicas: caracterizando e problematizando a realidade brasileira. In: **Revista Katálisis**, v. 13 n. 2 p. 155-163 jul./dez. 2010. Florianópolis: UFSC, 2010.

SILVA, Miguel Ângelo da Costa. **O AVC e o gênero - perfil do doente com AVC e eventuais diferenças e semelhanças entre os sexos**. 2012. 34f. Dissertação (Mestrado). Universidade da Beira Interior – Ciências da Saúde. Covilhã, Portugal, 2012. Disponível em: <<https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/1150/1/O%20AVC%20e%20o%20g%C3%A9nero%20%E2%80%93%20perfil%20do%20doente%20com%20AVC%20e%20eventuais%20diferen%C3%A7as%20e%20semelhan%C3%A7as%20entre%20os%20sexos.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2017.

SILVA, Silvio Fernandes (Org). **Redes de Atenção à Saúde no SUS**. O pacto pela saúde e redes regionalizadas de ações e serviços de saúde. Gilson Carvalho et al. Campinas, SO: IDISA: CONASEMS, 2008.

SINDICATO MÉDICO DO RIO GRANDE DO SUL. AVC é a segunda causa de morte no Brasil. **Simers**, 09 mar. 2017. Disponível em: <<http://www.simers.org.br/2016/03/avc-e-segunda-causa-de-morte-no-brasil/>>. Acesso em: 15 out. 2017.

SOUZA, Alessandra; PELEGRINI, Tamara dos Santos; RIBEIRO, João Henrique de Moraes; PEREIRA, Daniele Sirineu; MENDES, Maria Angélica. Conceito de insuficiência familiar na pessoa idosa: análise crítica da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2015, nov-dez; pág. 1176-85.

SOUZA, Luís Eugênio Fernandes Portela. O SUS necessário e o SUS possível: estratégias de gestão. Uma reflexão a partir de uma experiência concreta. **Ciência e Saúde Coletiva**, vol.14, n.3, pp.911-918, 2009.

SPOSATI, Aldaíza. **Estudo da Capacidade Protetiva das Famílias Beneficiárias de Programas Federais de Transferências de Renda em Regiões Periféricas Metropolitanas**. Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome Brasília, junho de 2011.

SPOSATI, Aldaíza. **Relatório final da 1ª Conferência Mundial sobre o Desenvolvimento de Sistemas Universais de Seguridade Social**. Conselho Nacional de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

STIVAL, Sephora Luyza Marchesin; GIRÃO, Filomena. A judicialização da saúde: breves comentários. **Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit.**, Brasília, 5(2):141-158, abr./jun, 2016. Disponível em: <<http://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/285/388>>. Acesso em: 29 nov. 2017.

TEIXEIRA, E.C. **O Papel das Políticas Públicas no Desenvolvimento Local e na Transformação da Realidade** - AATR-BA-2002.

TEIXEIRA, Luciana. O que é família? Dicionário Houaiss divulga a nova definição para o verbete. **MdeMulher**, 28 out. 2016. Disponível em: <<https://mdemulher.abril.com.br/estilo-de-vida/o-que-e-familia-dicionario-houaiss-divulga-a-nova-definicao-para-o-verbete/>>. Acesso em: 10 out. 2017.

TEIXEIRA, Solange Maria. A Centralidade da Família nas Políticas Sociais e o Trabalho Social com Famílias. In: LIMA, Antônia Jesuíta et al. **Políticas Públicas e Cidadania: temas em debate**. Teresina: EDUFPI, 2012.

TEIXEIRA, Solange Maria. **A família na Política de Assistência Social: concepções e as tendências do trabalho social com famílias no CRAS de Teresina-PI**. 2. ed. Teresina: EDUFPI, 2016.

TEIXEIRA, Solange Maria. **Envelhecimento na sociabilidade do capital**. Campinas: Papel Social, 2017.

WIKIPEDIA. François de Singly. 14 nov. 2017. Disponível em: <https://fr.wikipedia.org/wiki/Fran%C3%A7ois_de_Singly>. Acesso em: 27 out. 2017.

YAZBEK, Carmelita. Palestra proferida na VIII Jornada Internacional de Política Públicas. JOINPP. São Luiz, MA, 2017.

ZEM-MASCARENHAS, Silvia Helena; BARROS, Ana Cláudia T. O cuidado no domicílio: a visão da pessoa dependente e do cuidador. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2009;11(1):45-54. Disponível em: <<https://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a06.htm>>. Acesso em: 05 out. 2016.

ZIMERMANN, David E. **Etimologia de termos psicanalíticos**. Porto Alegre: Artmed, 2012.

ANEXOS

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA UFRGS- HOSPITAL DE CLINICAS DE PORTO ALEGRE

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A ORGANIZAÇÃO DA FAMÍLIA FRENTE À DEPENDÊNCIA E A PERDA DE AUTONOMIA DE UM DE SEUS MEMBROS

Pesquisador: MARIA ISABEL BARROS BELLINI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63999916.6.3001.5327

Instituição Proponente: UNIAO BRASILEIRA DE EDUCACAO E ASSISTENCIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.029.430

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que tem objetivo de investigar como as família se organizam no cuidado de um membro com perda da autonomia para atividades da vida diária devido a AVC. Serão convidados a participar da pesquisa 3 familiares de pacientes que tiveram AVC provenientes de Unidade de Cuidados Especiais em AVC do Hospital de Alta Complexidade de Porto Alegre, entre junho de 2013 e junho de 2016. Será utilizada uma entrevista semi-estruturada com 6 questões norteadoras que serão gravadas e, após, submetidas a análise de conteúdo de Bardin com duração prevista de 2 a 3 horas.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Analisar como se dá a organização da família no cuidado de membro com perda de autonomia e dependência devido ao AVC a fim de contribuir com subsídios na construção de conhecimentos e práticas que norteiem e potencializem a família no seu papel protetivo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Conhecer a família com membro dependente de cuidados em decorrência do AVC identificando limites e possibilidades na sua organização para a atenção e proteção de seu familiar.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 2.029.430

- b) Analisar a Política de Saúde na atenção às famílias enfocando as ações, programas e protocolos desenvolvidos para proteção destas.
- c) Construir subsídios que contribuam tanto na Política de Saúde como com as famílias no desenvolvimento de suas funções.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A participação na pesquisa oferece riscos mínimos como algum desconforto ou constrangimento. Caso isso ocorra o participante poderá a qualquer momento desistir de sua participação na pesquisa sem quaisquer prejuízos.

Benefícios: Contribuir para a produção de conhecimentos, aprimoramento e qualificação das políticas públicas, principalmente no que diz respeito ao atendimento das famílias que cuidam de membro com perda de autonomia e dependência de cuidados da família. Salienta-se que não haverá nenhum tipo de benefício financeiro ou de outra natureza.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto tem objetivo bem definido e os métodos propostos atendem às necessidades da questão de pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos adequados.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto não apresenta pendências e está em condições de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (versão projeto e TCLE de 29/11/2016 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 2.029.430

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_834702.pdf	11/01/2017 18:00:56		Aceito
Outros	Oficioavisandoalteracoes.pdf	11/01/2017 17:59:36	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Outros	Linkdoscurriculos.docx	11/01/2017 17:57:24	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Orçamento	Orcamentoalteradoassinado.pdf	11/01/2017 17:55:40	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_834702.pdf	20/12/2016 18:46:46		Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.docx	20/12/2016 18:44:06	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Outros	FolhaRosto.JPG	14/12/2016 14:47:07	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Outros	Declaracao.JPG	06/12/2016 16:16:31	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	29/11/2016 18:08:20	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcl.pdf	29/11/2016 18:07:44	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	29/11/2016 18:07:30	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	CartadeAprovacaodaComissaoCientifica1478612115369.pdf	29/11/2016 18:05:51	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	DocumentoUnificadodoProjetodePesquisa1478612115369.pdf	29/11/2016 18:05:12	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 24 de Abril de 2017

Assinado por:
José Roberto Goldim
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cepcpa@hcupa.edu.br

ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL – PUCRS

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A ORGANIZAÇÃO DA FAMÍLIA FRENTE À DEPENDÊNCIA E A PERDA DE AUTONOMIA DE UM DE SEUS MEMBROS

Pesquisador: MARIA ISABEL BARROS BELLINI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63999916.6.0000.5336

Instituição Proponente: UNIAO BRASILEIRA DE EDUCACAO E ASSISTENCIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.970.353

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa "A organização da família frente à dependência e a perda de autonomia de um de seus membros" será desenvolvido pela pesquisadora Maria Isabel Barros Belline

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário: Analisar como se dá a organização da família no cuidado de membro com perda de autonomia e dependência devido ao AVC a fim de contribuir com subsídios na construção de conhecimentos e práticas que norteiem e potencializem a família no seu papel protetivo;

Objetivo Secundário: Conhecer a família com membro dependente de cuidados em decorrência do AVC identificando limites e possibilidades na sua organização para a atenção e proteção de seu familiar. Analisar a Política de Saúde na atenção às famílias enfocando as ações, programas e protocolos desenvolvidos para proteção destas. Construir subsídios que contribuam tanto na Política de Saúde como com as famílias no desenvolvimento de suas funções.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A metodologia empregada prevê a observação participante, o uso de entrevistas semi-estruturadas, bem como pesquisa documental. As metodologias apresentadas não ferem princípios éticos e nem acarretam riscos para a população.

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon **CEP:** 90.619-900
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3320-3345 **Fax:** (51)3320-3345 **E-mail:** cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 1.970.353

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O universo do estudo é o número total de usuários/pacientes atendidos na Unidade de Cuidados Especiais em AVC do Hospital de Alta Complexidade de Porto Alegre, entre junho de 2013 e junho de 2016: 500 usuários/pacientes. Estes usuários/pacientes serão submetidos à entrevistas semi-estruturadas, mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido anexado, cujo texto traz todas as informações necessárias.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram todos apresentados.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto apresenta coerência e está de acordo com os princípios éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o CEP-PUCRS, de acordo com suas atribuições definidas nas Resoluções nº 466 de 2012, nº 510 de 2016 e da Norma Operacional nº 001 de 2013 do Conselho Nacional de Saúde, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_834702.pdf	11/01/2017 18:00:56		Aceito
Outros	Oficioavisandoalteracoes.pdf	11/01/2017 17:59:36	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Outros	Linkdoscurriculos.docx	11/01/2017 17:57:24	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Orçamento	Orcamentodialteradoassinado.pdf	11/01/2017 17:55:40	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.docx	20/12/2016 18:44:06	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Outros	FolhaRosto.JPG	14/12/2016 14:47:07	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Outros	Declaracao.JPG	06/12/2016 16:16:31	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	29/11/2016 18:08:20	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
TCLE / Termos de	Tcl.pdf	29/11/2016	MARIA ISABEL	Aceito

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon CEP: 90.619-900
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 1.970.353

Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcl.pdf	18:07:44	BARROS BELLINI	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	29/11/2016 18:07:30	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	CartadeAprovacaodaComissaoCientifica 1478612115369.pdf	29/11/2016 18:05:51	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	DocumentoUnificadodoProjetodePesqui sa1478612115369.pdf	29/11/2016 18:05:12	MARIA ISABEL BARROS BELLINI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 17 de Março de 2017

Assinado por:
Denise Cantarelli Machado
(Coordenador)

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon **CEP:** 90.619-900
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3320-3345 **Fax:** (51)3320-3345 **E-mail:** cep@pucrs.br

ANEXO C – DECLARAÇÃO DE PARTICIPAÇÃO COMO INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE - RS



GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Declaração de Participação como Instituição Coparticipante

Declaramos, para os devidos fins, que temos ciência da inclusão do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) como Instituição Coparticipante no projeto de pesquisa "*A organização da família frente à dependência e a perda de autonomia de um de seus membros*" que tem como pesquisadora responsável a Profª Dra. Maria Isabel Barros Bellini, da *Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)*, O Hospital de Clínicas de Porto Alegre somente autoriza a realização de projetos de pesquisa após a sua avaliação e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP – HCPA) e a sua comprovada adequação às Resoluções do Conselho Nacional de Saúde e demais documentos regulatórios.

Porto Alegre, 30 de novembro de 2016.


Prof. José Roberto Goldim
Coordenador do CEP/HCPA

APÊNDICE

APENDICE A – CARTA DE APRESENTAÇÃO E SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL PARA PESQUISA

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL (PUCRS)
ESCOLA DE HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL (PPGSS)
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

Porto Alegre/RS, 30 de agosto de 2016.

Carta de Apresentação e Solicitação de Autorização Institucional para Pesquisa **Prezados/as Senhores/as:**

A pesquisa intitulada “**A ORGANIZAÇÃO DA FAMÍLIA FRENTE À DEPENDENCIA E A PERDA DE AUTONOMIA DE UM DOS SEUS MEMBROS**”, será desenvolvida em 2007/1 pela Mestranda Carmen Lucia Nunes da Cunha como parte da dissertação de Mestrado do programa de Pós-Graduação de Serviço social da Escola de Humanidades da PUCRS, sob a orientação da Profa. Dra. Maria Isabel Barros Bellini. Objetiva analisar como se dá a organização da família no cuidado de membro com perda de autonomia e dependência devido ao AVC a fim de contribuir com subsídios na construção de conhecimentos e práticas que norteiem e potencializem a família no seu papel de cuidadora. O estudo será realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre compreendendo como sujeitos da pesquisa os usuários/pacientes internados na Unidade de Cuidados Especiais – UCE/AVC e suas famílias. A pesquisa envolverá coleta de dados em documentos da instituição e entrevistas semiestruturadas com os usuários/pacientes. Essas entrevistas serão gravadas, se os participantes autorizarem, e garantida a confidencialidade e sigilo quanto à identidade dos participantes que terão a garantia do compromisso da pesquisadora quanto à preservação de sua autonomia, privacidade, anonimato e do sigilo quanto à participação na pesquisa através do termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O estudo não oferecerá nenhum benefício direto ou particular para o Serviço e sujeitos entrevistados, mas propõe-se a contribuir indiretamente para a qualificação das políticas públicas e com subsídios para o fortalecimento, potencialização e possível criação de novas ações e programas para este segmento, através da produção de conhecimentos científicos.

O projeto de pesquisa está em etapa de submissão à Comissão Científica do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Escola de Humanidades e do Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS para apreciação, avaliação e aprovação. Para tanto, se faz necessária à apresentação da autorização institucional do responsável pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre para a realização deste estudo. Somente depois de autorizada a pesquisa pelos responsáveis do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e pelo Comitê de Ética é que a pesquisa será executada. Sendo assim, solicitamos sua manifestação por escrito em documento impresso e timbrado de sua instituição sobre a concordância com a realização da pesquisa em questão. Ficamos a disposição para informações complementares que por ventura ainda se façam necessárias através dos telefones e e-mails: (51) 3320 3546 – maria.bellini@pucrs.br (Profa. Dra. Maria Isabel Barros Bellini, orientadora da Pesquisa) e (51) 98119-1302 – carmenlncunha@gmail.com (Carmen Lucia Nunes da Cunha, Mestranda Pesquisadora).

Agradecemos antecipadamente e aguardamos seu gentil retorno.
Atenciosamente,

Carmen Lucia Nunes da Cunha
Mestranda Pesquisadora

Maria Isabel Barros Bellini
Dra. Prof. Orientadora

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM OS USUÁRIOS E SUAS FAMÍLIAS

Bloco 1 – Identificação

- ✓ Quais são as pessoas que compõe a família?
- ✓ Grau de parentesco?
- ✓ Idades?
- ✓ Residem no mesmo teto?
- ✓ Onde trabalham/estudam?
- ✓ Qual a tarefa que cada um assumiu no cuidado após o AVC?
- ✓ Como vocês se organizaram para o cuidado?
- ✓ Me conte como foi depois do AVC

Bloco 2 – Organização anterior ao AVC

- ✓ Como vocês se organizavam antes do AVC?
- ✓ Quem mantinha a família?
- ✓ Quem mantinha a família financeiramente?
- ✓ O que fulano fazia?
- ✓ Quais as mudanças que aconteceram na família após AVC?
- ✓ Como as decisões foram tomadas?
- ✓ Quando aparece uma dificuldade maior como vocês se organizam?

Bloco 3 – Cuidados e necessidades após AVC

- ✓ Quem são as pessoas que ficaram responsáveis pelo cuidado no dia a dia?
- ✓ Alguma outra pessoa ajuda?
- ✓ De que forma ajuda?
- ✓ Você (s) possuía alguma experiência anterior em cuidar de alguém?
- ✓ Me descreva como é o envolvimento dos outros familiares no cuidado
- ✓ Me conte quais são as dificuldades que você encontrada no dia a dia do cuidado (em casa e nos serviços de saúde)

Bloco 4 – Recursos

- ✓ Quais são as necessidades de cuidado de seu familiar (por exemplo: medicações, sonda, O2, dieta, etc.)?
- ✓ Dos recursos que foram encaminhados para a família busca após a alta quais foram acessados?
- ✓ Quais não conseguiram acessar?
- ✓ No seu entendimento qual o motivo para não conseguir acessar o recurso?
- ✓ Qual A sua percepção sobre o serviço oferecido?

- ✓ O que poderia ser destacado como positivo nesta assistência?
- ✓ O que poderia ser destacado como negativo nesta assistência?
- ✓ Como os serviços poderiam melhorar a assistência prestada (sugestões)?
- ✓ O que os serviços de saúde esperam da família/do cuidador?

Bloco 5 – Política de Saúde

- ✓ Quais são os serviços/recursos de saúde que vocês utilizam?
- ✓ Como se dá o acesso a estes serviços?
- ✓ Quem encaminhou? Buscaram de forma espontânea?
- ✓ O que acham dos serviços?
- ✓ Quais os pontos positivos?
- ✓ Quais os pontos negativos?
- ✓ O que eles oferecem as famílias?
- ✓ Na sua opinião o que eles esperam que as família façam? O que solicitam as famílias?
- ✓ Qual é a sua opinião sobre a forma como o SUS está organizado para prestar assistência aos usuários que sofreram um AVC?
- ✓ O que vocês acham que a PS deveria fazer nessa situação?
- ✓ Listar os programas na saúde destinados as famílias e verificar quais conhecem e quais são acessados (quadro)

Bloco 6 – Política de Assistência Social

- ✓ Quais são os serviços/recursos da assistência social que vocês utilizam?
- ✓ Como se dá o acesso a estes serviços?
- ✓ Quem encaminhou? Buscaram de forma espontânea?
- ✓ O que acham dos serviços?
- ✓ Quais os pontos positivos?
- ✓ Quais os pontos negativos?
- ✓ O que eles oferecem da família?
- ✓ Na sua opinião o que eles esperam que as família façam? O que solicitam as famílias?
- ✓ Qual é a sua opinião sobre a forma como o SUAS está organizado para prestar assistência aos usuários que sofreram um AVC?
- ✓ O que vocês acham que a PNAS deveria fazer nessa situação?
- ✓ Listar os programas na assistência social destinados as famílias e verificar quais conhecem e quais são acessados (quadro)

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Usuários/Pacientes e Familiares

Você está sendo convidada (o) como voluntária(o) a participar da pesquisa “A ORGANIZAÇÃO DA FAMÍLIA FRENTE A DEPENDÊNCIA E A PERDA DE AUTONOMIA DE UM DOS SEUS MEMBROS”. Meu nome é Carmen Lucia Nunes da Cunha, sou Pesquisadora/Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da PUCRS. Estou desenvolvendo este estudo sob orientação da Profa. Dra. Maria Isabel Barros Bellini, coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Trabalho, Saúde e Intersetorialidade da Escola de Humanidades - PUCRS. **Justificativa e objetivos:** Neste estudo pretendemos analisar como se dá a organização da família no cuidado de familiar com perda de autonomia e dependência devido ao AVC a fim de contribuir com subsídios na construção de conhecimentos e práticas que norteiem e potencializem a família no seu papel de cuidadora. **Procedimentos:** Serão realizadas entrevistas com os usuários/pacientes e suas famílias conjuntamente, com duração de aproximadamente 1 a 2 horas, em local de sua escolha onde seja resguardada sua privacidade. Se concordar, as entrevistas serão gravadas e o material arquivado com todo o sigilo pelo Curso de Serviço Social da PUCRS na sala 325, e será destruído após 05 anos. Durante a entrevista poderá haver algumas palavras que você não entenda e queira que eu explique mais detalhadamente. Por favor, peça que eu pare a qualquer momento e explicarei. **Riscos e desconfortos:** A participação na pesquisa oferece riscos mínimos a você como algum desconforto ou constrangimento. Caso isso ocorra você poderá a qualquer momento desistir de sua participação na pesquisa sem quaisquer prejuízos. **Benefícios:** Contribuir para a produção de conhecimentos, aprimoramento e qualificação das políticas públicas, principalmente no que diz respeito ao atendimento das famílias que cuidam de membro com perda de autonomia e dependência de cuidados da família. Salienta-se que não haverá nenhum tipo de benefício financeiro ou de outra natureza para você. **Garantia de respostas a qualquer pergunta:** Você poderá fazer qualquer pergunta em qualquer momento da pesquisa. Quaisquer esclarecimentos poderão ser oferecidos através dos seguintes contatos: Profa. Dra. Maria Isabel Barros Bellini (Orientadora da pesquisa), e-mail: maria.bellini@pucls.br, telefone: (51) 3320-3546 e Carmen Lucia Nunes da Cunha (Mestranda pesquisadora), e-mail: carmenlncunha@gmail.com, telefone (51) 3320-3546. Se você considerar que seus direitos como participante da pesquisa não estão sendo respeitados, é possível contatar o **Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS**, através do e-mail: cep@pucls.br e telefone (51) 3320-3345, Av. Ipiranga 6681, Prédio 50, Sala 703, com horário de atendimento de segunda a sexta-feira das 8h30min às 17h, com Dra. Denise Canterelli Machado. Este

TCLE passará por avaliação do **Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**. Se houverem dúvidas quanto a questões éticas, poderá entrar em contato com Prof. José Roberto Goldim, Coordenador-geral do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo telefone (51) 3359-7640, Rua Ramiro Barcelos 2350, 2º andar, Sala 2227 N, das 08h às 17h. **Voluntariedade da participação e Liberdade de abandonar a pesquisa sem prejuízo para si:** A sua participação é voluntária, não precisa participar desta pesquisa se não quiser. Se decidir não participar da pesquisa, é seu direito. Até mesmo se disser “sim” agora, poderá mudar de ideia depois, sem nenhum problema. **Garantia de privacidade:** Não será mencionada, em hipótese alguma, a identidade das(os) participantes, seja em apresentações orais ou escritas que venham a ser divulgadas, bem como a assinatura deste termo será mantida sob sigilo. **Consentimento:** Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, _____ de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa e declaro que fui informada(o) sobre seu objetivo de maneira clara e detalhada, esclarecendo minhas dúvidas e tendo recebido cópia do presente Termo de Consentimento.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2017.

Assinatura do participante na pesquisa

Carmen Lucia Nunes da Cunha
Mestranda Pesquisadora

Maria Isabel Barros Bellini
Profª. Dra. Assistente Social/Orientadora

APÊNDICE D - TABELA 1. SELEÇÃO INICIAL DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Sexo	Idade	Cor	Estado Civil	Escolaridade	Cidade	Bairro	Chegou Com	Com quem reside	Origem da renda	Renda Paciente	Renda Familiar	Nº Filhos	Tempo internação	Tempo UCE	Tempo int/entr	Cuidador Pós Alta	Situação Final
M	69	branca	casado	1º grau comp	POA	Santa Tereza	familiar	esposa	porteiro	2	3	1	30	14	0	esposa	Ok
F	64	branca	casada	1º grau comp	POA	Vila João Pessoa	familiar	filha, 2 netas	aposentada	1	1	2	8	3	0	filha	Excluído, difícil acesso
M	83	branca	casado	2º grau comp	POA	Nonoai	familiar	esposa	aposentado	2	3	3	17	14	0	esposa	Excluído, óbito 2013
F	96	branca	viúva	1º grau comp	POA	Cavallhada	familiar	filha, genro, 2 netos	aposentada	2	NI	3	7	6	0	filha	Excluído, óbito pós alta
M	77	branca	casado	superior	POA	Santo Antônio	amigo	esposa, filha	sem renda	1	1	1	31	26	0	filho	Ok
M	68	preta	casado	1º grau inc	Alvorada	Alvorada	SAMU	filha	aposentado	0	0	1	15		0	filha	Excluído, óbito 2017
F	66	branca	casada	1º grau comp	POA	Camaquã	familiar	esposo	aposentada	1	2	2	21	14	0	filha	Excluído, óbito CTI
F	84	preta	separada	1º grau comp	Viamão	Viamão	familiar	filha	aposentado	1	4	2	45	38	2	filho	Excluído, ILPI pós alta
M	63	branca	casado	2º grau comp	POA	Azenha	familiar	esposa	aposentado	4	4	1	7	6	0	irmã	Excluído, ILPI
F	78	branca	solteira	1º grau comp	POA	São José	familiar	filha e 2 netos	aposentada	1	1	8	11	9	1	filha	Ok
M	94	branca	casado	analfabeto	POA	Morro Santana	familiar	esposa	aposentado	1	2	2	16	15	1	esposa	Excluído, óbito
F	86	preta	viúva	1º grau inc	Viamão	Viamão	familiar	filha	aposentada	5	NI	1	53	52	1	filha	Excluído, óbito CTI
F	65	branca	casada	1º grau comp	Guaíba	Guaíba	familiar	esposo e filha	sem renda	0	3	2	9	8	0	filha	Excluído, óbito 2014
M	75	branca	separado	1º grau inc	POA	Vila Nova	familiar	sozinho	aposentado	1	NI	2	16	14	1	sobrinha	Ok
M	59	branca	casado	analfabeto	Guaíba	Guaíba	familiar	sozinho	sem renda	0	0	0	50	45	4	esposa	Excluído, Guaíba
F	79	branca	casada	1º grau inc	POA	Lomba Pinheiro	familiar	esposo	aposentada	1	2	2	16	14	1	esposo	Excluído, óbito 2016
M	71	parda	casado	1º grau inc	POA	Espírito Santo	familiar	esposa	aposentado	3	1	2	15	13	2	esposa	Excluído, sem contato
F	86	branca	casada	1º grau inc	Eldorado	Eldorado do Sul	familiar	esposo, filho	aposentada	1	4	2	10	8	1	esposo	Excluído, Eldorado
M	84	branca	casado	1º grau comp	POA	Azenha	familiar	esposa, filha, neta	aposentada	1	1	0	7	6	1	neta	Ok
F	86	branca	casado	1º grau comp	POA	Partenon	familiar	esposo e filho	do lar	0	0	6	30	26	7	filha	Excluído, óbito 2016

Sexo	Idade	Cor	Estado Civil	Escolaridade	Cidade	Bairro	Chegou Com	Com quem reside	Origem da renda	Renda Paciente	Renda Familiar	Nº Filhos	Tempo internação	Tempo UCE	Tempo int/entr	Cuidador Pós Alta	Situação Final
M	49	branco	solteiro	1º grau comp	POA	Bom Jesus	amigo	amigo	sem renda	0	0	2	70	65	1	irmã	Ok
F	67	branca	casada	1º grau inc	POA	Vila Conceição	familiar	esposo e filha	do lar	0	1	1	10	9	1	esposo	Excluído, ILPI pós alta
F	71	branca	casada	1º grau inc	POA	Vila Nova	SAMU	esposo	aposentada	1	2	3	24	20	6	esposo	Excluído, óbito 2017
M	65	branca	casado	1º grau inc	POA	Lami	SAMU	esposa	motorista	1	1	2	8	7	3	esposa	Excluído, S. Catarina
F	64	parda	separada	1º grau inc	POA	Lomba do	familiar	esposa, filho, nora, neto	pensionista	1	NI	2	27	24	2	filha	Ok
M	82	branca	casado	1º grau inc	Viamão	Viamão	familiar	esposa	aposentado	2	2	1	10	8	3	filha	Excluído, Viamão
M	67	branca	casado	1º grau inc	POA	Belém Novo	SAMU	esposa	aposentado	1	2	1	25	22	1	esposa	Ok
M	75	preta	viúvo	1º grau inc	POA	Cristal	familiar	esposa, 3 filhos	aposentado	2	6	2	47	39	5	esposa	Excluído, Magistério
F	63	preta	viúva	1º grau comp	POA	Cristal	SAMU	esposo	aposentada	2	4	2	60	55	3	filho	Ok
F	83	preta	separada	1º grau inc	POA	Passo D'Areia	familiar	filha	aposentada	3	3	3	15	12	3	filho	Excluído, óbito
F	72	branca	casada	1º grau comp	POA	Restinga	familiar	filha	aposentada	1	6	1	36	41	0	filha	Ok
F	80	branca	viúva	1º grau inc	POA	Boa Vista	SAMU	esposo, filho, nora, 2 net	aposentada	1	3	3	16	15	1	neta	Ok
F	61	branca	casada	1º grau inc	POA	Itu Sabará	familiar	esposo, 2 filhos	do lar	0	2	3	11	6	1	filha	Ok
F	70	branca	viúva	analfabeta	POA	São José	familiar	sozinha	aposentada	2	2	2	20	13	1	filha	Excluído, difícil acesso
F	92	preta	viúvo	analfabeta	POA	Bom Jesus	familiar	irmã, 2 duas netas	aposentado	2	4	7	15	7	2	filha	Excluído, óbito 2016
F	94	branca	viúva	1º grau inc	POA	Nonoai	familiar	filha, genro, 2 netos	aposentada	2	6	2	11	9	2	neta	Ok
M	71	branca	casado	ignorado	POA	Humaitá	SAMU	sozinho	aposentado	1	1	1	23	17	3	filho	Ok
F	65	branca	casada	1º grau inc	POA	Lomba Pinheiro	familiar	sozinho	pensionista	2	2	6	56	50	1	esposo	Ok
F	91	branca	viúva	1º grau comp	POA	Restinga	SAMU	sozinha	aposentada	1	1	0	16	10	0	sobrinha	Excluído, ILPI
F	60	preta	casada	analfabeta	POA	Cristal	familiar	esposo, filha, genro, 2 net	aposentada	1	2	4	15	10	3	filha	Ok

Fonte: Dados sistematizados pela mestranda com base nas informações do Banco de Dados do Serviço Social da UCE. Referem-se as informações dos usuários coletadas em entre os anos de 2013 a 2016.

APÊNDICE E - TABELA 2. FAMÍLIAS SELECIONADAS PARA A PESQUISA – AMOSTRA FINAL

Sexo	Idade	Cor	Estado Civil	Escolaridade	Cidade	Bairro	Chegou Com	Com que reside	Origem da renda	Renda Paciente	Renda Familiar	Nº Filhos	Tempo internação	Tempo UCE	Tempo Int/entr	Cuidador Pós Alta
M	49	branco	solteiro	1º grau comp	POA	Bom Jesus	amigo	amigo	sem renda	0	0	2	70	65	1	irmã
M	69	branca	casado	1º grau comp	POA	Santa Tereza	familiar	esposa	porteiro	2	3	1	30	14	0	esposa
M	77	branca	casado	superior	POA	Santo Antônio	amigo	esposa, filha	sem renda	1	1	1	31	26	0	filho
F	78	branca	solteira	1º grau comp	POA	São José	familiar	Filha, 2 netos	aposentada	1	1	8	11	9	1	filha
M	75	branca	separado	1º grau incomp	POA	Vila Nova	familiar	sozinho	aposentado	1	NI	2	16	14	1	sobrinha
M	84	branca	casado	1º grau comp	POA	Azenha	familiar	esposa, filha, neta	aposentada	1	1	0	7	6	1	neta
F	64	parda	separada	1º grau incomp	POA	Lomba do	familiar	esposa, filho, nora, neto	pensionista	1	NI	2	27	24	2	filha
M	67	branca	casado	1º grau incomp	POA	Belém Novo	SAMU	esposa	aposentado	1	2	1	25	22	1	esposa
F	63	preta	viúva	1º grau comp	POA	Cristal	SAMU	esposo	aposentada	2	4	2	60	55	3	filho
F	72	branca	casada	1º grau comp	POA	Restinga	familiar	filha	aposentada	1	6	1	36	41	0	filha
F	80	branca	viúva	1º grau incomp	POA	Boa Vista	SAMU	esposo, filho, nora, 2 netos	aposentada	1	3	3	16	15	1	neta
F	61	branca	casada	1º grau incomp	POA	Itu Sabará	familiar	esposo, 2 filhos	do lar	0	2	3	11	6	1	filha
F	94	branca	viúva	1º grau incomp	POA	Nonoai	familiar	filha, genro, 2 netos	aposentada	2	6	2	11	9	2	neta
M	71	branca	casado	ignorado	POA	Humaitá	SAMU	sozinho	aposentado	1	1	1	23	17	3	filho
F	65	branca	casada	1º grau incomp	POA	Lomba Pinheiro	familiar	sozinho	pensionista	2	2	1	56	50	6	esposo
F	60	preta	casada	analfabeta	POA	Cristal	familiar	esposo, filha, genro, 2 netos	aposentada	1	2	4	15	10	3	filha

Dentre os 16 participantes selecionados para o sorteio de 2 famílias entrevistadas temos 56% do sexo feminino e 44% do sexo masculino. 94 % são idosos, com faixas etárias que variam de 60 a 94 anos. Destes, 3 se beneficiariam da Lei 13.466/2017 que define prioridade especial aos idosos com mais de 80 anos sobre os demais idosos em todos os atendimentos de saúde, exceto nos casos de emergência. Com relação a escolaridade predomina (81%) Ensino Fundamental, sendo 38% completo e 44% incompleto. Todos os participantes são residentes em Porto Alegre, e se pensarmos nas 8 grandes regiões da cidade, de acordo com a organização do Conselho Municipal de Desenvolvimento Urbano, pode-se dizer que com exceção da região 3 todas estão representadas na amostra, com uma maior concentração nas regiões 7 (Lomba do Pinheiro, Santo Antônio, São José) e região 5 (Santa Tereza, Cristal e Belém). Quanto ao tamanho das famílias, predominam as famílias pequenas (50%) onde o participante reside sozinho ou com outra pessoa, sendo que em média há 2 filhos por família. Quanto a situação da renda atual apenas 1 (6%) usuário trabalha; 75% são aposentados e/ou pensionistas, e 19% não tem nenhuma renda. O tempo médio de internação na UCE é de 3 semanas, um tempo bem superior ao tempo médio esperado quando da implantação da unidade (7 dias). Um fato significativo que determina o aumento do tempo médio de permanência dos usuários na unidade é a gravidade dos quadros de AVC que são recebidos na UCE. Com relação ao principal cuidador pós alta hospitalar, 50% são os filhos, 19% o cônjuge, 31% netos, irmãos ou sobrinhos.

APÊNDICE F - TABELA 3. BENEFÍCIOS DA PREVIDÊNCIA SOCIAL

SITUAÇÃO	BENEFÍCIOS DE APOSENTADORIA
Envelhecimento	Aposentadoria por idade
Longo período de trabalho	Aposentadoria por tempo de contribuição
Incapacidade permanente para o trabalho	Aposentadoria por invalidez
Trabalho exposto a condições especiais que prejudiquem a saúde ou a integridade física	Aposentadoria especial por tempo de contribuição
Envelhecimento da pessoa com deficiência	Aposentadoria por idade da pessoa com deficiência
Longo período de trabalho da pessoa com deficiência	Aposentadoria por tempo de contribuição da pessoa com deficiência
Longo período de trabalho do professor	Aposentadoria por tempo de contribuição do professor
SITUAÇÃO	OUTROS BENEFÍCIOS PREVIDENCIÁRIOS
Doença incapacitante para o trabalho	Auxílio-doença
Acidente de trabalho que cause seqüela definitiva, reduzindo sua capacidade laboral	Auxílio-acidente
Falecimento do segurado	Pensão por morte
Reclusão em regime fechado ou semiaberto (desde que tenha a qualidade de segurado)	Auxílio-reclusão
Parto e adoção	Salário maternidade
Empregado ou trabalhador avulso, de acordo com o número de filho	Salário família
SITUAÇÃO	BENEFÍCIOS ASSISTENCIAIS E DE LEGISLAÇÃO ESPECÍFICA
Benefício assistencial ao idoso e a pessoa com deficiência	BPC
Trabalhador avulso em área portuária	Benefício assistencial ao trabalhador portuário avulso
Pescador profissional artesanal (durante período de “defeso”)	Seguro desemprego do pescador artesanal

Fonte: Dados organizados pela autora a partir das informações obtidas do site da Previdência Social em agosto/2017.

APÊNDICE G - TABELA 4. FAMÍLIAS

Família	Século	Funções	Família/papéis	Saúde	Casa/Vida familiar
Família Aristocrata	XVI - XVIII	Homem – guerras Mulher – conceber filhos e organização da vida social	Casamento – ato político para manter a propriedade e o nome.	Hábitos de higiene eram mínimos; alta taxa de mortalidade infantil; condições sanitárias precárias; alta taxa de natalidade	Não atribuía valor a privacidade; pais e mãe não se preocupavam com os filhos Preservação da rede de relações de parentesco e linhagem
Família Camponesa	XVI - XVII	Homem – Mulher – submissas; todas as tarefas eram de responsabilidade delas	Autoridade = Aldeia Família extensa e às vezes até três gerações na mesma casa Família = aldeia	Pouca preocupação com a higiene; alto padrão de natalidade, porém poucos filhos vivos. Amamentação sem envolvimento afetivo	Cabe a aldeia regular a vida cotidiana, tradições e normas. As crianças eram cuidadas pela aldeia. Não valorizava domesticidade nem a privacidade
Família Proletária/ Classe Trabalhadora	XVII- XIX	Homem – se dedica a produção (industrialização). Autoridade paterna Mulher – assume a função de cuidar do lar e da educação dos filhos.	Divisão de papéis familiares Reforço na autoridade paterna e incremento dos valores conservadores	Hábitos de higiene precários. Péssimas condições sanitárias; alta fertilidade; alta mortalidade; baixa expectativa de vida Os cuidados com a higiene e controle genital eram negligenciados	Criação informal dos filhos, sem constante atenção da mãe; pais não tinham tempo para cuidá-los; os filhos eram propriedade da família; mudanças para os subúrbios; muitas vezes eram criados na rua
Família Burguesa (nuclear)	Meados do séc. XIX	Homem – cuida dos negócios e sustenta a família; autoridade dominante; provedor Mulher – submissão ao marido; responsável pela casa e educação dos filhos Filhos - dependentes	O casamento = conflito entre a necessidades da preservação da acumulação de capital e o valor de escolha individual	Há preocupação com a higiene; novas práticas de higiene com a participação da mãe. Baixa fertilidade; alta mortalidade	Separação entre a vida pública e privada, sendo o mundo dos negócios o império da razão e o lar o espaço da vida emocional
Família Moderna	Séc. XX	Modelo patriarcal e modelo conjugal Homem – chefe de família Mulher – do lar/do trabalho	Casamento – por escolha dos parceiros, com base no amor romântico	A mulher é responsável pela saúde dos filhos e do esposo e pela felicidade da família	Separação entre o público e o privado; ênfase na intimidade familiar, separando inclusive os cômodos na casa visando assegurar a privacidade
Família Contemporânea	Séc. XXI	Diminui a dependência feminina devido ao acesso cada vez maior ao mercado de trabalho (dupla jornada)	O papel conjugal baseia-se na interdependência das partes do casal, pautado na essência da sobrevivência das pessoas		Redução no tamanho das famílias; novos arranjos familiares

Fonte: Dados sistematizados pela mestrand.