

Ministério da Saúde



COORDENAÇÃO DE ENSINO

Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia

**DESAFIOS ÀS ORGANIZAÇÕES COLETIVAS E CÂNCER INFANTOJUVENIL SOB A
ANÁLISE DO ASSISTENTE SOCIAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**

ELISANGELA RIBEIRO LOPES SABOIA

Rio de Janeiro

2019

ELISANGELA RIBEIRO LOPES SABOIA

**DESAFIOS ÀS ORGANIZAÇÕES COLETIVAS E CÂNCER INFANTOJUVENIL
SOB A ANÁLISE DO ASSISTENTE SOCIAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Instituto Nacional de Câncer
José Alencar Gomes da Silva como requisito
parcial para a conclusão do Programa de
Residência Multiprofissional em Oncologia

Orientador: Luciana da Silva Alcantara

Rio de Janeiro

2019

ELISANGELA RIBEIRO LOPES SABOIA

**DESAFIOS ÀS ORGANIZAÇÕES COLETIVAS E CÂNCER INFANTOJUVENIL
SOB A ANÁLISE DO ASSISTENTE SOCIAL NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**

Avaliado e Aprovado por:

Nome do Orientador

Ass. _____

Nome do avaliador

Ass. _____

Nome do avaliador

Ass. _____

Data: ____/____/____

Rio de Janeiro

2019

RESUMO

Introdução: O estudo problematiza os desafios à organização coletiva de familiares e responsáveis legais de crianças com câncer sob a análise do assistente social diante das demandas relativas ao câncer infantojuvenil. **Metodologia:** Trata-se de estudo exploratório, de abordagem qualitativa, realizado no setor de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) desenvolvido a partir de pesquisa de campo, levantamento bibliográfico, pesquisa documental e entrevista semiestruturada. A seleção dos participantes ocorreu a partir de amostra por acessibilidade ou por conveniência, sendo entrevistados os responsáveis legais de crianças com idade entre 0 a 12 anos, matriculados na clínica de Oncologia Pediátrica em radioterapia, submetidos à avaliação social previamente. **Resultados:** Verifica-se ausência de organização/mobilização de responsáveis por crianças em tratamento oncológico, como também desconhecimento ou equívoco relacionado à representação no âmbito dos direitos das crianças com câncer, entretanto potencial oportunidade para a coletivização e politização dos sujeitos. **Discussão:** Prioriza-se a análise do alcance e da efetividade das políticas sociais voltadas à viabilização do acesso e continuidade do tratamento, bem como a possibilidade de ampliação destas políticas a partir de ações coletivas. **Conclusão:** A construção dos direitos sociais e políticas públicas foram possíveis através de lutas, reivindicações e resistência. Embora o sucateamento dos serviços públicos e a retração no campo dos direitos sociais, com o aprofundamento da política neoliberal, nos convoquem à mobilização social, verifica-se, entre os responsáveis das crianças em tratamento oncológico participantes da pesquisa o embotamento da percepção da identidade coletiva, indispensável à mobilização social para reivindicação de direitos.

Palavras-chave: Serviço Social; Participação Popular; Criança; Oncologia.

ABSTRACT

Introduction: The study problematizes the challenges to the collective organization of family members and legal guardians of children with cancer under the social worker's analysis regarding the demands related to child and adolescent cancer. **Methodology:** This is an exploratory, qualitative study carried out in the Pediatric Oncology Sector of the National Cancer Institute José Alencar Gomes da Silva (INCA) developed from field research, bibliographic survey, documentary research and semi-structured interview. The participants were selected from the sample for accessibility or convenience, and the legal representatives of children aged 0 to 12 years old, who were enrolled in the Pediatric Oncology clinic in radiotherapy, were interviewed. **Results:** There is no organization or mobilization of those responsible for children in cancer treatment, as well as lack of knowledge or misconceptions related to the representation in the scope of the rights of children with cancer, however potential opportunity for collectivization and politicization of the subjects. **Discussion:** Priority is given to analyzing the scope and effectiveness of social policies aimed at facilitating access and continuity of treatment, as well as the possibility of extending these policies based on collective actions. **Conclusion:** The construction of social rights and public policies were possible through struggles, demands and resistance. Although the scrapping of public services and the retraction in the field of social rights, with the deepening of neoliberal politics, call us to the social mobilization, it is verified, among those in charge of the children in cancer treatment participants the dulling of the perception of the collective identity, indispensable to the social mobilization to claim rights.

Keywords: Social Service; Popular participation; Kid; Oncology

INTRODUÇÃO

O presente estudo tem por objetivo problematizar os desafios para a organização coletiva de familiares/responsáveis legais de crianças em tratamento oncológico perante as demandas relativas ao câncer infantojuvenil, sob a reflexão do assistente social na área oncológica. Prioriza-se a análise do alcance e da efetividade das políticas sociais voltadas à viabilização do acesso e continuidade do tratamento, bem como a possibilidade de ampliação destas políticas a partir de ações coletivas.

O campo empírico é o setor de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) e o interesse pela temática é decorrente da inserção enquanto residente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia entre os anos de 2017 e 2019, cuja fixação nesta clínica ocorreu no ano de 2018.

Destaca-se que, ao orientar os usuários, no âmbito hospitalar, quanto às possibilidades de acesso aos recursos e políticas públicas em virtude do adoecimento, foi possível identificar a extrema dificuldade enfrentada pelos responsáveis no que tange ao acesso às políticas sociais, especialmente no caso das crianças com idade de 0 a 12 anos, relacionadas: à gratuidade do transporte público, prevista para pacientes em tratamento de doenças crônicas; a prestação de serviços por meio do Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD);¹ e a concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), previsto pela Lei Orgânica de Assistência Social. Tal constatação possibilitou questionamentos essenciais para a pesquisa e, em especial, evidenciou as intercorrências apresentadas e vivenciadas na busca pelo reconhecimento de direitos, sejam de saúde, previdenciários e/ou assistenciais.

É oportuno destacar, também, os entraves que as famílias inseridas no mercado de trabalho formal enfrentam, em razão da ausência/ineficiência de políticas que contemplem a proteção do trabalho para acompanhar o tratamento do filho adoecido, e que acabam por resultar no desligamento do vínculo empregatício e promover graves impactos socioeconômicos, que ameaçam o tratamento da criança ou adolescente.

¹Conforme os artigos 197 e 198 da Constituição Federal de 1988, o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) é disciplinado pela Portaria Federal nº 55, de 24 de fevereiro de 1999 da Secretaria de Assistência à Saúde/Ministério da Saúde. BRASIL. Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 fevereiro 1999.

Verificamos, ainda, a ausência de políticas públicas que abranjam a hospedagem em casas de apoio voltadas ao atendimento de crianças e adolescentes em tratamento por câncer. Este segmento conta com a oferta exclusiva do “terceiro setor”² e é válido considerar que a comoção diante do adoecimento infantojuvenil corrobora para que iniciativas em prol desse público sejam mais recorrentes.

Assim, ainda que existam direitos previstos na Constituição Federal de 1988, no arcabouço jurídico-legal brasileiro que define, no artigo 193, que “a Seguridade Social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade destinadas a assegurar os direitos relativos à Saúde, à Previdência e à Assistência Social” (BRASIL, 1988), verificamos a existência de lacunas de proteção social e os seus desdobramentos vêm sendo apresentados ao Serviço Social e exigindo intervenções que demandam articulações intersetoriais, não somente para viabilizar os acessos, mas também para reafirmar o caráter de direito social e a responsabilidade dos entes federativos.

Destaca-se que, embora a precariedade dos serviços ocorra de maneira sistemática, as mediações têm acontecido de maneira individual, de modo que as demandas não necessariamente assumem um caráter coletivo. As ações interpostas caso a caso, quando produzem efetividades, podem, ainda assim, ocorrer de maneira restrita e imediata, sem resultar em transformações que alterem a estrutura dos serviços. Diante da reincidência dos fatos e dos prejuízos coletivos, ressalta-se a urgência em se traçar estratégias de intervenção que possam contemplar o reconhecimento da importância e do compromisso com o estímulo aos processos organizativos dos sujeitos, conforme previsto no projeto ético-político do Serviço Social, considerando as potencialidades destes atores sociais e os limites a serem problematizados no processo de organização e mobilização coletiva.

2. METODOLOGIA

Trata-se de estudo exploratório, de abordagem qualitativa, tendo por referência a perspectiva dialética, pautada na problematização dos desafios para a organização coletiva dos responsáveis de crianças com câncer, na direção da luta pelo acesso aos direitos sociais e para a ampliação das políticas públicas voltadas para a criança e/ou adolescente com câncer,

² Os integrantes do “terceiro setor”, conforme Pereira et al. (2013, p.170), “podem ser fundações, institutos, associações comunitárias, entidades assistenciais e filantrópicas estabelecidas com finalidade pública, criadas por pessoas com o ideal de oferecer melhoria para a sociedade[...], [...] no Brasil, encontra-se inserido no contexto da política econômica de cunho neoliberal.

tendo como campo empírico o setor de Oncologia Pediátrica do INCA³. O estudo desenvolveu-se a partir de pesquisa de campo, onde os dados apresentados foram obtidos a partir de levantamento bibliográfico, pesquisa documental e entrevistas semiestruturadas⁴, realizadas no período compreendido entre julho e dezembro do ano de 2018, após parecer favorável às entrevistas pela Plataforma Brasil. A seleção dos participantes ocorreu a partir de amostra por acessibilidade ou por conveniência⁵, conforme o alcance aos critérios de inclusão.

Foram selecionados para as entrevistas os responsáveis legais de pacientes com idade entre 0 a 12 anos, matriculados na clínica de oncologia pediátrica, em tratamento oncológico exclusivo no INCA, em processo de radioterapia e que já tivessem realizado avaliação social. Nesse sentido, foram respeitados todos os princípios éticos inerentes não só à pesquisa envolvendo seres humanos, como preconizado pelo Ministério da Saúde, bem como aqueles próprios ao trabalho acadêmico-científico, a exemplo do Código de Ética Profissional (CFESS, 1993) e das Resoluções 466/2012 (BRASIL, 2012) e 510/2016 (BRASIL, 2016), mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram eixos balizadores da análise e exposição: aspectos socioeconômicos; dificuldades relacionadas ao tratamento; acesso aos direitos sociais: recursos acionados diante das dificuldades; o conhecimento sobre as organizações/coletivos/associações; a sensação de

³ O presente estudo é um dos desdobramentos do projeto intitulado *Uma análise sobre o acesso das famílias dos pacientes pediátricos do INCA à rede de atenção oncológica e de proteção social*, aprovado na Plataforma Brasil sob número de CAAE 70139317.9.0000.5274.

⁴ A entrevista semiestruturada apresenta questionamentos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa, formulando novas hipóteses surgidas a partir das respostas dos informantes, favorecendo a descrição dos fenômenos sociais, sua explicação e a compreensão de sua totalidade, além de manter a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de informações (TRIVIÑOS, 1987, p.146- 152). Acrescenta-se que, conforme Minayo (2007), na entrevista semiestruturada o pesquisador pode retomar o objeto de estudo quando o participante da pesquisa desviar-se do mesmo.

⁵ Conforme Gil (2008, p. 94) a amostragem por acessibilidade ou por conveniência mostra-se mais apropriada nos estudos exploratórios e qualitativos em que “o pesquisador seleciona os elementos a que tem acesso, admitindo que estes possam, de alguma forma, representar o universo”. Acrescenta-se ao exposto que as recorrentes suspensões do serviço em razão de quebra e manutenção do único equipamento adequado ao tratamento de crianças disponível no Instituto para a realização do procedimento ocasionou cancelamentos e reagendamentos das sessões, o que concorreu, inclusive para a escolha da técnica de amostragem por conveniência.

representatividade na luta pelos direitos da criança com câncer; e o estímulo a organização coletiva para a luta pela efetivação e ampliação dos direitos da criança com câncer.

Organização coletiva e lutas de classes: pressupostos das lutas sociais e base para a garantia da participação popular na construção de políticas públicas

A participação popular garantida na Constituição Federal de 1988 abre espaço para a participação da sociedade civil na formulação, execução, fiscalização e controle das políticas públicas, tendo sido uma conquista, fruto da organização coletiva e mobilização de diversos atores sociais, intensificada na década de 70, que buscou o processo de redemocratização do país. Enfatizou a participação popular nos processos decisórios, a reivindicação por saúde como direito universal, a assistência social como política pública, as discussões sobre o modelo previdenciário e acerca da proteção especial dos direitos de grupos historicamente excluídos, tais como as crianças e adolescentes.

O Brasil esteve sob um regime autoritário instaurado no período de 1964 a 1985, cujo período foi marcado por censura, violenta repressão a todo movimento que questionasse a estrutura política, econômica e social imputada pelo regime militar, cujo plano de governo calcado em reformas institucionais e estruturais de cunho liberal, significou prioridade para o desenvolvimento econômico em detrimento do social, resultando em endividamento externo, absurda concentração de renda, aumento das taxas de inflação e em medidas que afetavam a classe trabalhadora, como o arrocho salarial, gerando o empobrecimento das grandes massas e o acirramento da “questão social”. (BEHRING; BOSCHETTI, 2011).

Segundo Behring (2011, p. 136) durante a ditadura, a “questão social” é enfrentada por um mix de repressão e assistência, tendo em vista manter sob controle as forças de trabalho que despontavam, sinalizando ainda que, neste período a política social brasileira foi impulsionada”. Contudo, o conjunto de ações interventivas do Estado era pautado pela

extrema centralização política financeira no nível federal, pela fragmentação institucional na operacionalização da política, pela supressão da participação popular nas decisões políticas, pelo uso clientelístico dos recursos, pela distribuição de benefícios, pelo autofinanciamento do investimento social e pela privatização de setores rentáveis, como educação, saúde e habitação.” (Assumpção; Carrapeiro, 2014, p. 108).

Na década de 70, o modelo político e econômico começa a se desgastar. “Os problemas estruturais não foram resolvidos, mas aprofundados, tornando-se mais complexo” (BRAVO, 2006, p. 93). A partir da crise mundial do petróleo, diversas mobilizações de resistência ao regime militar começam a se articular. No campo, nas cidades, diversas formas de manifestação de lutas:

[...] as Comunidades Eclesiais de Base (CEBs), embaladas pela Teologia da Libertação, organizaram milhares de pessoas e deram origem a movimentos populares vigorosos como Custo de Vida (depois Carestia), movimentos pelos transportes, de favelados pelo direito real de uso da terra onde estavam, pela saúde nos centros e postos comunitários de saúde, por vagas nas escolas etc.”(GOHN, 2000, p. 15).

A principal reivindicação era a retomada da democracia. Pretendia-se, com isso, a participação popular nas decisões políticas e econômicas, além da ampliação no rol de direitos sociais defendidos pelos grupos que representavam os interesses da classe trabalhadora. Assim, através de movimentos iniciados por coletivos organizados em busca de democracia e justiça social é que se tornou possível a promulgação da Carta Magna e a implementação do modelo de Seguridade Social brasileiro composto pelo tripé saúde, previdência e assistência social. De acordo com Ribeiro (2005, s.p.),

Tal conjuntura é vista aqui como resultado da luta de classes no país, expressada, naquele momento, em termos dos desdobramentos vividos pelo proletariado em decorrência das crises econômicas recorrentes desde meados dos anos 1970. Ao nos determos sobre esta realidade social, nos livramos da noção do Estado como algo abstrato e voltamos nosso olhar sobre as classes sociais e as perspectivas que estas apresentavam neste contexto, seus interesses concretos e os conflitos existentes.

Acrescenta-se que, sob a análise de Gramsci⁶, incorpora-se ao debate o conceito de sociedade civil e sua relação com o Estado, o que é de suma importância para compreendermos a socialização da política, resultante da presença de organizações tanto dos trabalhadores quanto do capital, como também a complexificação das relações de poder e de organizações de interesses (MONTAÑO, DURIGUETTO, 2011). Constata-se, portanto, que na estrutura das lutas sociais é inerente à luta de classes, presente na lógica de exploração e acumulação no modo de produção capitalista e da consequente divisão da sociedade em classes trabalhadora cuja determinação refere-se ao lugar que cada uma das classes ocupa e ao papel desempenhado pelos sujeitos no processo de produção de riqueza estando relacionados ao tipo de propriedade que possuem as pessoas para a atividade produtiva, as relações de produção que estabelecem entre si no processo de produção e as formas de enfrentamento que os sujeitos de uma classe desenvolvem contra as outras (MONTAÑO, DURIGUETTO, 2011).

⁶O marxista italiano Antônio Gramsci (1891-1937). Destaca-se que "Gramsci foi educador durante toda a vida e em todos e momentos e circunstâncias, principalmente se entendemos por educação uma das mediações capazes de contribuir para a construção de uma nova consciência, uma nova sociedade, para a formação do homem novo". (JACINTO, 2017, p.85).

Importa ressaltar que havia uma configuração assistencial e privatista, orientada para o lucro e direcionada para a população inserida no mercado de trabalho formal, para o “trabalhador produtivo”, enquanto parte da população que não dispunha de “carteira assinada” recorria à atenção a saúde através dos serviços assistenciais e caritativos prestados pelas Santas Casas de Misericórdia. Assim, como aponta (SIMIONATTO; COSTA, 1997, p. 16): “Os direitos sociais aparecem aqui de forma particularista, obtidos através da categoria profissional, e da ocupação exercida no âmbito do mercado, sendo a carteira de trabalho o certificado legal da cidadania”

Ainda no âmbito da saúde, assembleias populares disseminaram-se e, com o apoio do movimento operário, a classe médica e grande parte da sociedade civil, ganharam visibilidade e vulto, exercendo pressão sobre o governo, já desgastado pelas crises. Ressalta-se que a discussão sobre o modelo de atenção à saúde no Brasil foi num dos temas destacados na luta pela transição democrática. Bravo (2006) complementa, afirmando que a saúde deixa de ser um assunto de interesse restrito aos técnicos e assume dimensão política intrínseca à democracia.

Destarte, o engajamento de diversos atores da sociedade civil tornou possível a aglutinação dos interesses de teor democrático, tendo sua organização coletiva como ponto de partida para o debate, estando alicerçados pelo conceito de saúde em sentido amplo e os questionamentos quanto a sua gestão política relacionada às ideias de saúde pública/coletiva⁷.

O direito à saúde evoluiu significativamente com a concepção ampliada de saúde-doença trazida pelo Movimento de Reforma Sanitária. Novas práticas, além da assistencial, foram englobadas ao cuidado com a saúde e também passaram a ser dever do Estado. O direito à saúde para além dos consultórios passou a integrar as reivindicações populares [...]. Porém consolidar essas conquistas do plano legal e transformá-las em conquistas reais no cotidiano da sociedade brasileira é um grande desafio. (COELHO, 2012, p.143).

É importante destacar que o texto constitucional da Saúde foi regulamentado a partir da Lei 8080 de 19 de setembro de 1990, Lei Orgânica da Saúde (LOS), em meio à tensão e o conflito de interesses ligados aos empresários do ramo de saúde, que resistiam à proposta de um serviço de saúde universal e gratuito,

⁷ Conforme Souza (2014, p. 11), “Saúde Coletiva é uma área do saber que toma como objeto as necessidades sociais de saúde (e não apenas as doenças, os agravos ou os riscos) entendendo a situação de saúde como um processo social (o processo saúde-doença) relacionado à estrutura da sociedade e concebendo as ações de atenção à saúde como práticas simultaneamente técnicas e sociais”.

As disputas existentes entre esses projetos inscrevem-se no processo de desenvolvimento do próprio sistema capitalista em sua fase neoliberal, com redução do papel do Estado na sociedade, diminuição de direitos para a classe trabalhadora, políticas públicas compensatórias focalizadas para grupos mais vulneráveis e participação cada vez maior do mercado em todos os aspectos da vida social (BRAVO; PELAEZ; PINHEIRO, 2018, p. 10).

Cabe salientar que, concomitante à luta por uma saúde pública e universal, ainda no campo da saúde, surgem movimentos identitários, fazendo reivindicações a partir de suas especificidades, a exemplo do movimento pela Reforma Psiquiátrica. De acordo com Pitta (2011), o movimento ganha visibilidade e força com a entrada em cena de movimentos sociais de profissionais, trabalhadores, usuários, familiares, militantes dos Direitos Humanos, prestadores públicos e privados, gestores, sindicatos e associações, nos fins dos anos setenta; entretanto, apenas em 2001 a política de saúde mental, com direção humanizada e inclusiva, foi regulamentada pela Lei 10216/2001.

Câncer infantojuvenil: desafios à organização coletiva

Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2018), o câncer infantil no Brasil, assim como em países desenvolvidos, já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Para o biênio 2018-2019, estima-se 12.500 novos casos.

Ainda de acordo com informações do INCA (2018), não há evidências científicas que deixem claro a associação entre a doença e os fatores ambientais. Logo, prevenção é um desafio para o futuro. A ênfase atual deve ser dada ao diagnóstico precoce e à orientação terapêutica de qualidade. Conforme Grabois (2011, p. 20),

Condições sociais, tais como baixa renda atuam através e acrescida de exposição a condições ambientais adversas, de comportamentos induzidos relacionados à privação de circunstâncias (como a impossibilidade de obter dietas adequadas), de predisposição ao estresse e sua consequente correlação biológica e de diminuição a exposição ao cuidado médico.

Diante deste panorama, o que observamos no campo da oncologia pediátrica são ações que priorizam o diagnóstico precoce, levando em consideração as altas taxas de cura presentes no câncer infantojuvenil. Neste sentido, a principal iniciativa reconhecida é da política de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, intitulada “Unidos Pela Cura” coordenada pelo Instituto Desiderata⁸, em parceria com as secretarias estaduais e municipais do Rio de Janeiro. A política propõe 72 horas para o início da investigação e o monitoramento dos casos até o diagnóstico. Ocorre que, ao priorizar o diagnóstico precoce, deixa-se em segundo plano as repercussões a partir da confirmação da doença, que incide diretamente na adesão ao tratamento, reverberando na possibilidade de cura da criança. Importante destacar que, muitas vezes, aqueles que tomam as decisões sobre quais políticas são prioritárias, nem sempre conhecem as características locais, o que pode repercutir na difícil implementação da política e, até mesmo, na efetivação dos objetivos traçados para a definição da política pública (VIANA; BAPTISTA, 2009).

⁸ Instituto fundado em 2003 no Rio de Janeiro, o Desiderata é uma OSCIP - Organização da Sociedade Civil de Interesse Público de atuação conjunta com os gestores públicos, unidos por objetivos comuns nas áreas de saúde e educação: o diagnóstico precoce e o acesso a tratamento de qualidade do câncer infantojuvenil e a melhoria da qualidade do ensino de adolescentes do Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.desiderata.org.br/> Acesso em 12. abr..2019.

A preocupação com a questão do diagnóstico tardio é uma questão relevante, em especial nos casos de câncer infantil, uma vez que são muitos os casos de crianças e adolescentes que chegam com suas famílias ao centro especializado de tratamento com a doença em estágio avançado por diversos fatores: dificuldade de acesso à rede pública de saúde, diagnóstico equivocado por parte dos médicos que não conseguem diferir o câncer infantil de outras doenças comuns na infância, desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer, entre outros. (HORA, 2016).

Percebe-se que a chegada até o centro especializado é permeada por barreiras e incertezas, contudo a situação tende a se complexificar a partir do início da terapêutica, com a necessidade de comparecimentos sistemáticos em longo prazo para a conclusão do tratamento e a incompatibilidade das políticas públicas disponíveis. Assim,

Nos atendimentos realizados no INCA, acompanhamos de forma próxima as dificuldades enfrentadas pelos sujeitos para acessar/manter recursos básicos, necessários à sobrevivência, a exemplo do trabalho, da alimentação e do transporte para chegar ao Instituto. Aliás, o deslocamento da residência para o Instituto é [...] um dos maiores desafios para os usuários, seja pela distância, a falta de recursos financeiros ou mesmo por entraves relacionados ao programa Tratamento Fora de Domicílio. (ALCANTARA, 2018, p.187).

Das importantes repercussões, evidenciamos os custos com os deslocamentos, a falta de transporte adequado e a ausência de espaços públicos que garantam o acolhimento das famílias oriundas de regiões fora do estado ou ainda distantes do centro urbano e que necessitem de hospedagem e alimentação como forma de facilitar o curso do tratamento. Este segmento conta com a oferta exclusiva do “terceiro setor”⁹ e é válido considerar que a comoção diante do adoecimento infantojuvenil corrobora para que iniciativas em prol desse público sejam mais recorrentes. Assim, verificamos no atendimento às famílias que "Organizações Não-Governamentais (ONGs), Casas de Apoio para permanência durante o tratamento e doações para crianças e adolescentes com câncer existem em grande quantidade em comparação ao segmento adulto, sobretudo o masculino". (ALCANTARA, 2018, p.177).

Apesar da iniciativa da promoção do diagnóstico precoce ter adquirido *status* de política, observa-se que o encaminhamento ao diagnóstico precoce é uma das possibilidades do aumento de chances da cura, uma vez que outro fator preponderante para o sucesso

⁹ A utilização do termo "terceiro setor" entre aspas vem da compreensão de que esta nomenclatura expressa uma concepção de sociedade com inspirações positivistas, que de forma estruturalista concebe as instituições organizadas em: um “primeiro setor”, o Estado; o “segundo setor”, o Mercado; e outro que estaria neutro em relação aos dois primeiros, o "terceiro setor". (DUARTE, 2008).

encontra-se na assiduidade e regularidade ao tratamento, o que implica em políticas públicas intersetoriais que viabilizem o acesso. O acesso é aqui compreendido para além da chegada à unidade para confirmação de diagnóstico ou estabelecimento de conduta clínica: perpassa todas as etapas do tratamento, sendo uma questão fundamental que impacta diretamente neste compromisso e que, ainda, ainda não é abordado em sua especificidade.

O atendimento às crianças e aos adolescentes no INCA encontra-se estruturado na assistência médico-hospitalar, contando com uma equipe de apoio multidisciplinar composta por médicos, assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogas e terapeuta ocupacional. Destaca-se que o assistente social, ao orientar os usuários no âmbito hospitalar quanto às possibilidades de acesso aos recursos e políticas públicas em virtude do adoecimento, identifica a extrema dificuldade enfrentada no que tange ao acesso às políticas sociais, em especial as relacionadas à gratuidade do transporte público concedida a pacientes em tratamento de doenças crônicas (RIOCARD Especial e Vale Social), a prestação de serviços por meio do Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) e a concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), previsto pela Lei Orgânica de Assistência.

Tal constatação aponta que o estabelecimento de uma política voltada prioritariamente para contribuir com a promoção do diagnóstico precoce é insuficiente diante das intercorrências apresentadas e vivenciadas na busca pelo reconhecimento de direitos, sejam de saúde, previdenciários e/ou assistenciais no contexto oncológico pediátrico. Destaca-se a importância do conceito de integralidade e a intersetorialidade, necessárias no que tange à promoção e prevenção, de acordo com os princípios do SUS. Vale destacar que o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) estabelece em seu artigo 7º que: “a criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.” (BRASIL, 1990, s.p.).

Diante da constatação da lacuna de discussões que possam ser incorporadas em uma política ampla de atenção ao câncer infantil e da necessária incorporação das temáticas acima relacionadas, levantam-se algumas indagações. Compreende-se tais questionamentos como essenciais para a pesquisa que, entre outros, se debruça em torno do conhecimento deste público sobre os movimentos ou ações representativas de seus interesses e, ainda, a potencialidade da participação social destes usuários na construção de políticas que possam contemplar as demandas apresentadas.

A aproximação com esta realidade priorizou uma análise crítica do cenário, que pode gerar barreiras ao enfrentamento coletivo, implicando no distanciamento e exclusão da participação e controle social, do alcance e exercício da cidadania da classe trabalhadora, fazendo com que o Estado “assegure” direitos de modo parcial.

Desta forma, por meio de um questionário semiestruturado, foram entrevistados 05 (cinco) responsáveis, com idades entre 26 e 40 anos, sendo: 03 (três) genitoras, 01 (um) genitor, 01(uma) tia materna. Destes, as três mães se identificaram como as principais cuidadoras e os outros entrevistados (a tia materna e o genitor) enquanto rede de apoio/suporte durante o tratamento. A identificação das mães como principais responsáveis pelo cuidado é observado durante os atendimentos ambulatoriais e repete-se nas ocasiões que culminam em internações, (situação comum do cotidiano do paciente oncológico pediátrico) e vai ao encontro da afirmação de Alcantara (2018, p. 180), de que,

Durante a internação, podemos avistar nos quartos e corredores do hospital muitas mulheres trajando um uniforme azul, uma vestimenta que as identifica enquanto “acompanhantes” e que, de alguma forma, representa a permanência, por vezes prolongada, num ambiente de incertezas: a incerteza em relação à evolução da doença e, principalmente, a incerteza acerca da duração do confinamento para ambos, paciente e acompanhante.

Todos os participantes residem no estado do Rio de Janeiro, sendo provenientes dos seguintes locais: Zona Norte (01), Zona Oeste (02), Baixada Fluminense (01), Região Serrana do Rio de Janeiro (01). Com relação ao aspecto socioeconômico, foram identificadas duas participantes que não exercem atividade remunerada e são principais provedoras financeiras da casa. Verificou-se também a existência de uma entrevistada que não exerce atividade remunerada, não sendo provedora e dois participantes com vínculo formal de trabalho.

A renda familiar mensal informada pelos participantes foi: Genitor com vínculo formal: 02 salários mínimos; Genitora com vínculo formal: 01 salário mínimo; Genitora não provedora: 01 salário mínimo; Genitora desempregada que conta com auxílio de familiares: 01 salário mínimo; Tia materna desempregada que conta com auxílio de familiares: variável até um salário mínimo.

Sobre a renda familiar mensal, dos que não exerciam atividade remunerada e se declararam provedores, dois participantes declararam contar com ajuda financeira de familiares e um recebe ajuda financeira de familiares e encontra-se inserido no Programa Bolsa Família. Importante enfatizar que entre os entrevistados, as três mulheres que não apresentam vínculo formal dependem, de alguma forma, do auxílio financeiro de terceiros.

Uma das entrevistadas que declarou não exercer atividade remunerada informou que, antes do adoecimento do filho era trabalhadora informal (diarista) sem contribuição para o INSS, mas por ser a principal cuidadora, deixou de trabalhar para dedicar-se ao tratamento do filho. As constantes consultas, exames e procedimentos dificultaram a conciliação com o trabalho. A outra entrevistada conta apenas com o auxílio de R\$400,00 dos avós maternos.

Verifica-se que a política de Assistência Social e os programas de transferência de renda mostram-se essenciais para a garantia de sobrevivência e continuidade do tratamento, que passam a sofrer os impactos financeiros causados pela doença, pela necessidade de comparecimento sistemático às consultas e procedimentos, o que acaba por se desdobrar na necessidade de abandono do emprego por parte dos responsáveis para a dedicação integral aos cuidados da criança com câncer.

Seguindo o critério do IBGE (2018) sobre autodeclaração de cor/etnia, 04 (quatro) entrevistados identificaram-se como de cor branca e 01 (um) como pardo. Com relação à escolaridade, identificou-se que: (02) dois possuíam o Ensino Fundamental incompleto (02) dois, o Ensino Fundamental completo e 01(um), o Ensino Médio completo. Verifica-se que o grau de escolaridade dos entrevistados está relacionado à condição financeira do grupo familiar do qual fazem parte. Isso quer dizer que há entre esses dois fatores uma relação intrínseca.

Com relação às dificuldades relativas ao tratamento, todos os participantes revelaram dificuldades financeiras e relativas às despesas com o deslocamento ao hospital. Três participantes revelaram dificuldade relativa à alimentação. Dois participantes relataram os seguintes entraves: interrupção do tratamento em razão de quebra ou manutenção de máquina de radioterapia; uma participante referiu a distância da unidade de tratamento, suas condições de habitação e os cuidados com outros filhos como dificuldades para a continuidade do tratamento e um participante mencionou dificuldades em compreender o fluxo de atendimento do Serviço Social na unidade.

Enfatiza-se, em relação aos pacientes da pesquisa, submetidos ao procedimento radioterápico, que estes necessitam vir mais vezes ao hospital para cumprir as sessões estipuladas pelo médico de referência, sendo esses usuários extremamente afetados quando da ocorrência de indisponibilidade do TFD ou de outros recursos que possibilitam o deslocamento ao hospital e a continuidade do tratamento.

No que diz respeito ao conhecimento sobre os direitos sociais, todos os participantes declararam não conhecer os direitos sociais da pessoa com câncer até o primeiro atendimento com o assistente social. A partir do primeiro atendimento e dos encaminhamentos recebidos, quatro participantes declaram ter acessado os seguintes direitos: Passe livre RIOCARD Especial; dois participantes relataram o acesso ao cartão que possibilita a gratuidade no transporte, mas apontaram dificuldades como: demora na concessão do passe livre (01) e exigências burocráticas (01) ¹⁰.

A demora na concessão do passe livre (municipal e/ou intermunicipal) também é uma realidade constante no atendimento realizado pelo assistente social no hospital. Não raro, este profissional é acionado para entrar em contato com a Secretaria de Transportes (SETRANS) para obter informações sobre o recurso, tão essencial para viabilizar o deslocamento ao tratamento.

Um participante declarou acesso ao saque de Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) sem dificuldades e um participante informa ter conseguido agendar avaliação para o BPC sem maiores transtornos e segue aguardando a data de realização de perícia. Apenas um participante declarou não ter acessado qualquer direito, alegando falta de tempo disponível.

Indagados sobre os recursos acionados diante das dificuldades de acesso, dois participantes apontaram ter recorrido a um ao Centro de Referência da Assistência Social e o outro ao Serviço Social da Unidade Básica de Saúde. Verifica-se, através dos relatos, a procura pelo Serviço Social em situações relativas às dificuldades de obtenção de recursos e/ou alternativas que contribuam para a regularidade do tratamento.

Sobre o conhecimento de organizações/coletivos/associações pela luta de direitos das crianças com câncer, dois participantes identificaram uma instituição do terceiro setor que oferece hospedagem e alimentação gratuita para pacientes pediátricos e seus familiares como uma instituição representativa desta luta e outros três participantes informaram desconhecer qualquer instituição da natureza.

Em relação ao reconhecimento da Casa de Apoio como uma associação que atua na luta contra o câncer, é importante destacar que muitas crianças permanecem com seus responsáveis nesta casa de apoio e, com a proximidade e o conhecimento das ações realizadas

¹⁰ As exigências identificadas foram as dificuldades para acesso ao RioCard, devido à condicionalidade da inscrição no Cadastro Único (CadÚnico). Importante ressaltar que trata-se de critério não especificado para obtenção do passe livre em questão, desencadeando uma burocracia que não condiz com a urgência do tratamento oncológico.

(oficinas, atividades, para além da hospedagem e da concessão de bolsa de alimentos) terminam por considerá-la um espaço representativo de direitos, o que demonstra claramente uma dificuldade de compreensão ou até mesmo desconhecimento quanto às instâncias representativas de direitos, a exemplo dos fóruns e conselho de saúde. Apesar disto, todos os participantes foram unânimes em dizer que não se sentem representados pela luta dos direitos da criança com câncer.

Com isto, os atores do chamado terceiro setor inserem-se [...] num processo de ação social que se torna despolitizado e sustentado na suposta parceria entre classes e entre sujeitos com interesses antagônicos, supostamente perseguindo objetivos comuns: o combate à fome, à miséria, à defesa do meio ambiente, etc. (MONTAÑO, DURIGUETTO, 2011, p. 307).

Retomando o aspecto anteriormente abordado, a ausência do sentimento de representação no que tange à luta pelos direitos da criança com câncer é reveladora de uma lacuna importante para esses responsáveis. Ao refletirmos sobre a atuação do assistente social, diante de uma sociedade que condena resistências e lutas, tão necessárias ao considerarmos o contexto adverso vivenciado pelos trabalhadores, urge uma maior organização da população em direção à participação na arena pública, tendo em vista que a própria política de Assistência Social prevê o controle social.

Como destaca Jacinto (2017), recorrendo à obra de Gramsci, as rupturas moleculares, representadas, entre outros, pela socialização do poder e da política e ocupação de posições, podem desarticular a ideologia dominante. A passagem para um novo estágio de contra hegemonia "é necessariamente uma relação pedagógica, na medida em que indivíduos, grupos ou segmentos em relação com outros pares absorvem as experiências e amadurecem concepções e práticas autônomas, podendo multiplicar possibilidades de emancipação coletivas". (JACINTO, 2017, p.89).

Questionados sobre a crença relacionada às lutas sociais como movimentos efetivos para a conquista e garantia de direitos, todos os participantes declararam acreditar no caminho das lutas para a conquista e garantia de direitos, bem como se sentirem estimulados para a organização coletiva para a luta pela efetivação e ampliação dos direitos da criança com câncer .

Observa-se, em relação aos dois aspectos supracitados, que na sua atuação junto aos usuários o assistente social tem a possibilidade de contribuir com o estímulo à consciência crítica, com o desvelamento da realidade social para a organização popular e o protagonismo dos sujeitos sociais. Desse modo, compreendemos que o assistente social pode constituir-se enquanto "um intelectual orgânico às classes subalternas com as quais atua, apreendendo

junto com as mesmas, estratégias para a conquista da contra hegemonia, um processo que se faz e refaz em cada ação, em cada reflexão, em cada nova descoberta”. (JACINTO, 2017, p.91).

A partir da pesquisa, tivemos a possibilidade de, através da escuta qualificada, apreender o que há de essencial na fala dos entrevistados: a realidade e a intensidade de suas dificuldades. Não é apenas sobre o passe livre indeferido, o TFD que não funciona ou sobre o dinheiro que falta ao tratamento. Reivindicar e mobilizar-se são necessários à própria dinâmica da doença, diante das incertezas presentes no processo de tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O reconhecimento dos sujeitos coletivos e sua inserção social através da conquista, materialização, efetivação e ampliação de direitos sociais, bem como sua sistematização através das políticas públicas, promovem a cidadania e emancipação política, que não se esgota na atuação profissional do assistente social.

Nesse sentido, assim como os movimentos sociais, o projeto Ético-Político do Serviço Social defende a ampliação e a consolidação dos direitos, entendidos como tarefa de toda sociedade, como dever social do Estado em sua garantia. Dessa forma, o compromisso histórico do Serviço Social com os movimentos sociais visa contribuir com os grupos sociais e pessoas que lutam por condições de vida e trabalho, articulando forças e construindo alianças estratégicas com os que sofrem opressões econômicas, de classe, gênero, de orientação sexual, entre outras, em recusa ao arbítrio e ao autoritarismo, com vistas à ampliação e consolidação de cidadania. Isto é, na defesa intransigente dos direitos humanos.

Os processos de contrarreformas políticas vêm trazendo rebatimentos aos pacientes oncológicos pediátricos no que tange ao acesso e à continuidade do tratamento. São resultantes da contradição existente na sociedade capitalista e expressa na desigualdade social, diretamente relacionada à determinação social da saúde e fruto do projeto neoliberal em curso.

As demandas apresentadas neste espaço exigem uma permanente articulação de políticas intersetoriais, com vistas a viabilizar o acesso aos direitos sociais que possam garantir a realização do tratamento e a integralidade do cuidado, tendo as políticas públicas como meio de acesso.

A intervenção do assistente social no campo da saúde segue orientada por um arcabouço legal, ético-político, técnico operativo e teórico metodológico que aponta seu compromisso na direção do que dispõe o Código de Ética do Assistente Social. Desta maneira, privilegia-se a realização de ações que fortaleçam a articulação entre as políticas de seguridade social e toda a rede necessária para o suporte aos usuários dos serviços.

No entanto, o desafio da atuação profissional para o fortalecimento das organizações coletivas se dá em um contexto político e econômico de avanço do neoliberalismo e crises do capital, reduzindo ou até eliminando a intervenção social do Estado em diversas áreas e

atividades e desloca sua responsabilidade para a sociedade civil e as instituições do “terceiro setor”.

Os ataques sistemáticos às políticas sociais, sobretudo à seguridade social, implicam em direitos aviltados que afetam toda uma coletividade e que incide gravemente sobre a população atendida, como no caso das crianças e adolescentes, em especial as cronicamente adoecidas por câncer.

REFERÊNCIAS

ALCANTARA, L.S. Seguridade Social e tratamento oncológico: considerações sobre a proteção social para acompanhantes de crianças e adolescentes com câncer. In: SIQUEIRA, K; DAROS, L; ROQUE, D. (Orgs.). **Escritos sobre políticas públicas, infância e juventude**. Curitiba: CRV, 2018.

ASSUMPÇÃO, R.P. S; CARAPEIRO, J.M. Ditadura e serviço social no Brasil: contribuições para prosseguir rompendo com o conservadorismo na profissão. **Lutas Sociais**, São Paulo, vol.18 n.32, p.105-118, jan./jun. 2014.

BEHRING, Elaine Rossetti; BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social: fundamentos e história**. 8ª ed. São Paulo: Cortez, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/12. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. [Internet]. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 12 dezembro 2012. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 13 dez.2018

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988** – artigo 1º e 194º. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 05 outubro 1988. Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm> Acesso em 08 fev.2019.

BRASIL. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 julho 1990. Seção 1. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm>. Acesso em: 12 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 10.216 de 06 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 9 abril 2001. Seção 1 – Eletrônico. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm>. Acesso em: 08 fev.2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 fevereiro 1999. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html . Acesso em: 12 dez. 2018.

BRASIL. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. [2016]. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 08 abril 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 7 jun. 2018.

BRAVO, M.I. Desafios atuais do controle social no Sistema Único de Saúde (SUS). Serviço Social & Sociedade. São Paulo, n. 88, p. 84-100, 2006.

BRASIL.. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei 8069, de 13 de julho de 1990. Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm. >Acesso em: 14 fev. 2019.

BRAVO, M. I. de S. Política de saúde no Brasil. In: Mota, A. E. et al. (Org.). Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional. São Paulo: OPAS; OMS; Ministério da Saúde, p. 96, 2006.

BRAVO, M. I. S.; PELAEZ, E. J; PINHEIRO, W. N. As contrarreformas na política de saúde do governo Temer. *Revista Argumentum*, Vitória, v. 10, n. 1, p. 9-23, 2018.

CFESS. **Código de ética profissional do assistente social**. Brasília, DF: CFESS, 1993.

CFESS. **Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de saúde**. Brasília, 2010. (Série: Trabalho e Projeto Profissional nas Políticas Sociais).

COELHO, Juliana Sousa. Construindo a participação social no SUS: um constante repensar em busca de equidade e transformação. **Saude soc.**, São Paulo , v. 21, supl. 1, p. 138-151, mai. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000500012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 fev. 2019.

DUARTE, Janaína Lopes do Nascimento. Funcionalidade do Terceiro Setor e das ONGs no capitalismo Contemporâneo: O debate sobre sociedade civil e função social. **LIBERTAS**, v. 8 nº 1, p. 50–72, 2008.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6ª ed. São Paulo: Atlas, 2009.

GOHN, M.G. 500 anos de lutas sociais no Brasil: movimentos sociais, ONGs e terceiro setor. **Rev. Mediações**, Londrina, v. 5, n. 1, p. 11-40, jan./jun. 2000.

GRABOIS, Marília Fornaciari. **O acesso a assistência oncológica infantil no Brasil**. Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Ciências na área de Epidemiologia em Saúde Pública. FIOCRUZ, Rio de Janeiro, RJ, 2011.

HORA, S.S. O sistema de garantia de direitos e proteção integral à criança e ao adolescente com câncer. In: **Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: Inca, 2017.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Autodeclaração**. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 9 fev. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Tipos de câncer-câncer infantojuvenil**. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>>. Acesso em: 9 fev. 2019.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2007.

MONTAÑO, Carlos; DURIGUETTO, Maria Lúcia. **Estado, classe e movimento social**. 3 ed. Cortez. São Paulo, 2011.

PEREIRA, R. S.; et al. Especificidades da gestão no terceiro setor. Revista **Organizações em Contexto**, v. 9, n. 18, p. 167-195, 2013.

PITTA, Ana Maria Fernandes. Um balanço da reforma psiquiátrica brasileira: instituições, atores e políticas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 12, p. 4579-4589, dez. 2011.

RIBEIRO, P.R.R. Estado e luta de classes na Constituição Federal de 1988. [2005] II Jornada Internacional de Políticas Públicas. Disponível em: <http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinppIII/html/Trabalhos2/Paulo_Roberto_Ribeiro300.pdf> Acesso em: 14, fev. 2019.

SIMIONATTO, Ivete; COSTA, Carolina Rodrigues. Estado e políticas sociais: a hegemonia burguesa e as formas contemporâneas de dominação. **Revista Katálysis**, Florianópolis, v. 17, n. 1, p. 68-76, jun. 2014. ISSN 1982-0259. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/insdex.php/katalysis/article/view/S141449802014000100007/26860>>. Acesso em: 14 fev. 2019.

SOUZA, L.E.P.F. Saúde pública ou saúde coletiva? **Espaço para a saúde**. Londrina. v. 15. n. 4, p. 07-21, out/dez. 2014.

TRIVIÑOS, Augusto. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo:Atlas, 1987.

VIANA, L. A.; BAPTISTA, T. W. F. Análise de políticas de Saúde. In: GIOVANELLA, L. (Org.). Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009. p. 65-105.