

Juliana Leite Rodrigues Batista

**Pobreza faz mal à saúde: adolescentes com doenças
crônicas e os reflexos da pobreza no tratamento**

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada como requisito parcial para
obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-
graduação em Serviço Social da PUC-Rio.

Orientadora: Prof.^a Sindely Chahim de Avellar Alchorne

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2020



Juliana Leite Rodrigues Batista

**Pobreza faz mal à saúde: adolescentes com doenças
crônicas e os reflexos da pobreza no tratamento**

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do grau em Mestre pelo Programa
de Pós-graduação em Serviço Social da PUC-Rio.
Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo.

Prof.^a Sindely Chahim de Avellar Alchorne

Orientadora

Departamento de Serviço Social – PUC- Rio

Prof. Marcelo Luciano Vieira

Departamento de Serviço Social – PUC- Rio

Prof.^a Tatiana Maria Araújo da Fonseca

UFF

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem a autorização da universidade, da autora e da orientadora.

Juliana Leite Rodrigues Batista

Graduou-se em Serviço Social, pela Universidade Castelo Branco (UCB), em 2016; especializou-se em Políticas Sociais, em 2017, pela Universidade Unigranrio; Especializou-se em saúde pela Residência em Serviço Social do Hospital Universitário Pedro Ernesto no programa saúde do adolescente em 2018.

Ficha Catalográfica

Batista, Juliana Leite Rodrigues

Pobreza faz mal à saúde: adolescentes com doenças crônicas e os reflexos da pobreza no tratamento / Juliana Leite Rodrigues Batista; orientadora: Sindely Chahim de Avellar Alchorne. – 2020.

107 f : il. Color ; 30 cm

Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Serviço Social.

Inclui referências bibliográficas.

1. Serviço Social – Teses. 2. Adolescente. 3. Doença Crônica. 4. Pobreza. 5. NESA I. Alchorne, Sindely Chahim de Avellar. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Serviço Social. III. Título.

CDD: 361

Agradecimentos

Início agradecendo de forma especial a duas pessoas fundamentais em minha vida: Maria Luiza Leite, minha querida mãe, e João Batista Rodrigues Melo, meu querido pai, os maiores responsáveis por esse momento.

Uma das minhas primeiras memórias da infância é de um caderninho que ganhei da minha mãe quando ainda não tinha, provavelmente, nem 3 anos de idade. Lembro-me de nós duas sentadas no chão da sala e de sua voz me ensinando minha primeira vogal. Bolinha e puxar a perninha, ela dizia repedidas vezes (estava me ensinando a fazer a vogal “a”). Lembro-me da nossa alegria ao preenchermos pela primeira vez toda uma folha daquele caderninho de bolinhas e perninhas.

Lembro-me dos livros de histórias infantis que amava ganhar e que com muitas dificuldades ela tentava ler para mim. Não teve acesso à educação básica, por isso, era necessário voltar várias vezes na mesma palavra. Em outros momentos, diante das suas dificuldades com a leitura, ela, perante as imagens dos livros, criava novas histórias e eu sempre amava esses nossos momentos.

Lembro-me de ter várias crises de choro diante das lições de casa do colégio e da minha mãe tão desesperada quanto eu, indo pedir ajuda aos nossos vizinhos, pois ela e meu pai não conseguiam me auxiliar pela falta de estudos.

Lembro-me do meu pai sempre trabalhando muito para que eu não precisasse trabalhar precocemente, como ele e minha mãe precisaram.

Lembro-me do meu pai em todas as provas que fui fazer. Ele me levava e me esperava até o final em todas as provas, mesmo se no dia estivesse caindo uma tempestade, independentemente de qualquer coisa, ele ficava até o fim da prova.

Lembro-me dos dias em que não consegui o resultado esperado e me sentia a pessoa mais incapaz do mundo e eles sempre estavam ao meu lado, presentes e amorosos.

Lembro-me do dia da minha matrícula na Universidade Castelo Branco. Nesse dia eu não sabia, mas meu pai tinha feito um empréstimo para poder pagar minha mensalidade e matrícula.

Lembro-me do meu primeiro dia indo para faculdade. A sensação ao subir as escadas para acesso a sala era como pisar em nuvens no céu. Era inacreditável.

Lembro-me de quando finalmente conseguir minha bolsa de 100%, da nossa alegria e alívio, pois, agora sentíamos paz de que eu iria conseguir concluir a graduação.

Lembro-me da alegria de quando me formei em Serviço Social pela Universidade Castelo Branco, em 2016, da alegria de em 2017 ser aprovada em primeiro 1º lugar na residência da UERJ, e de, sem intervalos, ser aprovada em 2018 para o mestrado na PUC.

Diante de tantas lembranças, sinto muito orgulho da minha história. Nenhum desses sonhos eram possíveis, todos foram conquistados, e as lutas não foram poucas.

Esse título de mestre que hoje recebo, é primeiramente deles, minha mãe e meu pai, meus maiores professores da vida.

Além desse agradecimento especial que faço aos meus queridos pais, esse momento ímpar em minha vida me faz rememorar muitos momentos e pessoas especiais, fazendo meu coração se encher de alegria, e que também gostaria de agradecer.

Agradeço ao programa de Pós-Graduação do Departamento de Serviço Social da PUC- RJ, por ter acreditando na minha pesquisa e por todo acolhimento que recebi, desde o primeiro momento, de todos os profissionais que formam uma equipe que tanto passei a admirar.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de pessoal de Nível Superior- Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001. Para mim e tantos outros pesquisadores, o investimento em nossas pesquisas foi determinante para que possamos concretizá-las. Desejo que muitos outros possam também percorrer essa estrada pelo investimento valioso da CAPES na Educação.

Agradeço, com muito carinho, respeito e admiração a minha orientadora professora doutora Sindely Chahim de Avellar Alchorne, sempre pronta a orientar e tornar esse

caminho mais leve, com seu conhecimento, acolhimento e bom humor. Em um momento tão desafiador, sempre trazia tranquilidade ao meu coração. Admiro sua competência, seu amor por aprender e sua dedicação incansável pelo que se propõe a fazer. Termino esse período com a certeza de que é possível produzir academicamente com qualidade, humildade e beleza que fazem meu coração se encher de orgulho de ter dividido essa trajetória ao seu lado.

Aos meus queridos professores da banca de qualificação e defesa, professora doutora Tatiana Maria Araújo da Fonseca e professor doutor Marcelo Luciano Vieira, que mesmo diante de agendas profissionais tão cheias, disponibilizaram-se estar mais uma vez contribuindo com esse momento. Muito respeito e admiração.

Agradeço aos meus queridos colegas de turma pela força e trocas na caminhada.

À direção do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente e do Serviço Social pela confiança em autorizar o desenvolvimento dessa pesquisa. A toda equipe multiprofissional do NESA, que sempre me receberam com muito carinho e contribuíram de forma especial para o meu crescimento profissional, em especial, ao serviço social do ambulatório e enfermagem que dividiram seus espaços de trabalho de forma muito gentil comigo durante a coleta dos dados.

De forma ainda mais especial, agradeço as assistentes sociais do NESA, Miriam e Neidy, que não mediram esforços e foram grandes responsáveis por eu ter me inscrito no mestrado na PUC. Que honra tive de ter vocês no meu caminho.

Aos adolescentes e suas famílias do NESA, que permitiram-me crescer profissionalmente e pessoalmente. Todos os dias foram de grande aprendizado.

Agradeço a todas as supervisoras que tive durante o período de estagiária quando ainda me formava como assistente social, que foram tão fundamentais na minha formação Renata Coelho, Luna Santos, Elisabete Queiroga (em memória), e em especial, Marina Amoedo que, dias antes da realização da prova do mestrado, me recebeu em sua casa em um feriado de forma tão gentil e disponível para que eu pudesse tirar algumas dúvidas dos conteúdos estudados e que foram tão esclarecedores para mim. Tive tanta gente especial nessa trajetória.

A minha maninha, a caçula da família, Laysa Rodrigues, que tanto orava a Deus todas as noites para ganhar de presente dos meus pais. Sempre penso que ela foi o

melhor presente que meus pais me deram. Como sou grata em poder dizer que tenho ela na minha vida.

Ao meu companheiro de vida, Herbert Freitas. Encontrei o amor da minha vida aos 18 anos e aos 23 decidimos nos tornar uma família. Ao seu lado vivo os melhores dias da minha vida e amo dividir a vida com você. Ao seu lado aprendi que o tempo só destrói aquilo que ele não foi capaz de construir. Que a gente possa continuar assim, todos os dias, recriando o nosso mundo de forma que a gente possa sempre caber juntos.

Resumo

Batista, Juliana Leite Rodrigues; Alchorne, Sindely Chahim de Avellar. **Pobreza faz mal à saúde: adolescentes com doenças crônicas e os reflexos da pobreza no tratamento.** Rio de Janeiro, 2020, 107p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Esse estudo debruça-se acerca de Adolescentes com Doenças Crônicas: Reflexos da Pobreza na Saúde e tem como intuito analisar, de forma concreta e não compartimentada, duas temáticas complexas e que estão intimamente relacionadas: pobreza e saúde. O trabalho busca analisar os reflexos da pobreza no adoecimento crônico do adolescente, tendo como referência o Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA), que se constitui como uma unidade da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE), sendo referência nacional na atenção à saúde do adolescente. Dentre as principais referências utilizada nessa pesquisa destacamos: Garcia (2005), Behring e Boschetti (2000), Bravo (1996), entre outros autores. A relevância da pesquisa está no desafio cotidiano que a pobreza impõe para o tratamento de saúde do adolescente e para a equipe multidisciplinar que o acompanha. Com base nos atendimentos no NESA, foi possível observar que, mesmo diante da complexidade da doença crônica no corpo do adolescente, as condições socioeconômicas, em muitos casos, eram os maiores desafios para o indivíduo, sua família e para a equipe de saúde. Para realização da pesquisa, foi construído o perfil socioeconômico dos adolescentes com doenças crônicas atendidos no ambulatório e na enfermaria do NESA, buscando analisar o conjunto de limites e possibilidades do adolescente e sua família no enfrentamento do diagnóstico, dando visibilidade as demandas coletivas dessa realidade complexa de enfrentar.

Palavras-chave

Saúde; Pobreza; Adolescentes; Doença Crônica; NESA.

Abstract

Batista, Juliana Leite Rodrigues; Alchorne, Sindely Chahim de Avellar (Advisor) Poverty is bad for health: adolescents with chronic disease and the reflexes of poverty in treatment. Rio de Janeiro, 2020, 107p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

This study focuses on Adolescents with Chronic Diseases: Reflections of Poverty in Health and aims to analyze, in a concrete and non-compartmentalized way, two complex themes that are closely related: poverty and health. The work seeks to analyze the reflexes of poverty in the chronic illness of adolescents, having as reference the Center for Adolescent Health Studies (NESA), which is constituted as a unit of the State University of Rio de Janeiro (UERJ) and the University Hospital Pedro Ernesto (HUPE), being a national reference in adolescent health care. Among the main references used in this research we highlight: Garcia (2005), Behring and Boschetti (2000), Bravo (1996), among other authors. The relevance of the research is in the daily challenge that poverty imposes for the adolescent's health treatment and for the multidisciplinary team that accompanies him. The relevance of the research is in the daily challenge that poverty imposes for the adolescent's health treatment and for the multidisciplinary team that accompanies him. Based on the assistance provided by NESA, it was possible to observe that, despite the complexity of chronic illness in the adolescent's body, socioeconomic conditions, in many cases, were the greatest challenges for the individual, his family and the health team. Based on the assistance provided by NESA, it was possible to observe that, despite the complexity of chronic illness in the adolescent's body, socioeconomic conditions, in many cases, were the greatest challenges for the individual, his family and the health team. In order to carry out the research, the socioeconomic profile of adolescents with chronic diseases, seen at the outpatient clinic and at the NESA ward, was built, seeking to analyze the set of limits and possibilities of the adolescent and his family in facing the diagnosis, giving visibility to the collective demands of this reality complex to face.

Keywords

Health; Poverty; Teens; Chronic Disease; NESA.

Sumário

1. Introdução	16
2. Pobreza no Capitalismo: o paradoxo da escassez na abundância	24
2.1. Afinal, o que é a pobreza?	24
2.2. Estado e enfrentamento da pobreza	30
2.2.1. Liberalismo	32
2.2.2. Marxismo	34
2.2.3. Socialdemocracia	38
2.2.4. Neoliberalismo	38
3. Saúde: um direito dos adolescentes	41
3.1. Política de saúde no Brasil: breve trajetória	41
3.2. Adolescências e o acesso à saúde	46
4. Pobreza faz mal à saúde: perfil dos adolescentes com doenças Crônicas do núcleo de estudos da saúde do adolescente e os Desafios socioeconômicos do tratamento.	54
4.1. Caminhos percorridos - Metodologia	54
4.2. Campo de pesquisa: Núcleo de estudos da saúde do adolescente	56
4.3. Perfil dos adolescentes com doenças crônicas – Núcleo de Estudos da saúde do adolescente.	58
5. Considerações finais	90
6. Referências bibliográficas	93
7. Anexos	100

Lista de gráficos

Gráfico 1 - Diagnóstico dos adolescentes atendidos na enfermaria e ambulatório do NESA/2018	59
Gráfico 2 - Diagnóstico dos adolescentes atendidos na enfermaria e ambulatório do NESA/2016	59
Gráfico 3 – Especialidades Médicas	60
Gráfico 4 – Idade dos adolescentes atendidos	63
Gráfico 5 – Sexo	63
Gráfico 6 – Território	64
Gráfico 7 – Composição familiar	66
Gráfico 8 – Escolaridade dos responsáveis	68
Gráfico 9 – Escolaridade dos adolescentes	71
Gráfico 10 – Renda familiar	73
Gráfico 11 – Acesso a programas de transferência de renda	77
Gráfico 12 – Alimento é saúde	82
Gráfico 13 – Cor/raça	84

Lista de Anexos

Anexo 1: Justificativa para dispensa do termo de consentimento livre e esclarecido	100
Anexo 2: Termo de compromisso de utilização de dados	102
Anexo 3: Declaração de ciência à chefia do NESSA	103
Anexo 4: Declaração de ciência à Chefia do Serviço Social	104
Anexo 5: Ficha de entrevista social	106

Lista de Siglas

ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ACP	Ação Civil Pública
ANS	Agência Nacional da Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CADÚNICO	Cadastro Único dos Programas Sociais do Governo Federal
CBES	Centro Brasileiro de Estudos de Saúde
CEP	Comitê de Ética
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
CNDL	Confederação Nacional de Dirigentes Lojistas
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
FEDPs	Fundação Estadual de Direito de Direitos Privados
HUPE	Hospital Universitário Pedro Ernesto
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
IAPS	Institutos de Aposentadorias e Pensões
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MDS	Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome
MDSA	Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário
NESA	Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OSCIPS	Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público
OSS	Organizações Sociais
PBF	Programa Bolsa Família
PEC	Proposta de Emenda Constitucional
PIB	Produto Interno Bruto

PPPs	Parcerias Público – Privada
PROSAD	Programa de Saúde do Adolescente
SIS	Síntese de Indicadores Sociais
SPC	Serviço de Proteção ao Crédito
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento fora de Domicílio
UCA	Unidade Clínica de Adolescentes
UERJ	Universidade Estadual do Rio de Janeiro
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo
ONG	Organização Não Governamental
PIB	Produto Interno Bruto
SIS	Síntese de Indicadores Sociais
SISREG	Sistema Nacional de Regulação
SUS	Sistema Único de Saúde

“Cheguei à teoria porque estava sofrendo, a dor dentro de mim era tão intensa que não poderia continuar a viver. Cheguei à teoria desesperada, querendo compreender, querendo entender o que estava acontecendo ao meu redor. Acima de tudo, cheguei à teoria porque queria fazer a dor ir embora. Eu vi, na teoria, um local para a cura”.

BellHooks, Ensinando a Transgredir: A Educação Como Prática da Liberdade, 2013.

1

Introdução

A presente pesquisa tem como intuito analisar de forma objetiva as complicações que a pobreza acarreta no adoecimento crônico dos adolescentes. O interesse pelo tema foi desenvolvido a partir dos desafios diários vivenciados enquanto assistente social residente do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA), no período de 2016 a 2018, tendo então, esse trabalho como origem nas inquietações do processo diário de observação, atuação profissional, questionamentos e relatos dos usuários, seus familiares e os profissionais de saúde da referida unidade.

O NESA constitui-se como uma unidade da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE). Tem como missão contribuir para atenção integral à saúde dos adolescentes na faixa etária de 12 a 18 anos, por meio de ações interdisciplinares, prestando serviços nos três níveis de atenção à saúde¹, sendo referência nacional no atendimento às doenças crônicas na adolescência.

Tendo como norte as Diretrizes Nacionais de Atenção Integral a Saúde de Adolescentes e Jovens (2010), partimos do pressuposto de que não existe adolescência, mas adolescências. Sim, no plural. Não de forma genérica, ao contrário. Buscamos dessa forma dar visibilidade aos diferentes contextos: político, social, cultural e histórico em que cada sujeito pode estar inserido e que fazem com que a adolescência, embora seja uma fase comum entre os indivíduos, seja vivenciada de forma diferente por cada adolescente.

Em relação ao adoecimento crônico, com base na portaria 483/2014 do Ministério da Saúde, art.2º, podemos compreender que doenças crônicas podem ser definidas como as que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, em geral, com múltiplas causas e que podem gerar consequências físicas, psicológica

¹ Atenção Primária que atualmente está voltada para educação em saúde; Atenção Secundária, que tem como objetivo o diagnóstico, tratamento, reabilitação da saúde, principalmente de doenças crônicas; e a Atenção Terciária, que se constitui um centro de referência de internação hospitalar nacional para adolescentes.

e sociais. Assim, a doença crônica gera um processo de cuidado contínuo que comumente não leva à cura.

Sobre o adoecimento crônico na adolescência, estima-se que a taxa seja de 10 a 20% dos adolescentes dos países industrializados com alguma doença crônica. Essa estatística vai na mesma linha do estudo feito em Campinas/SP (2013), que constatou uma taxa entre 17 a 19% de doenças crônicas entre os adolescentes do município (AMADO, LEAL e SAITO, 2014). Cabe pontuar que a negligência na saúde do adolescente faz com que muitas doenças crônicas só sejam diagnosticadas na fase adulta, quando a doença já está avançada.

No NESA, de acordo com o levantamento dos atendimentos do serviço social em 2016, 40% dos adolescentes atendidos no ambulatório ou enfermaria da unidade apresentavam diagnóstico de doença crônica. Com base no levantamento atual de 2018, 35% dos adolescentes atendidos também no ambulatório ou enfermaria apresentavam diagnóstico de doenças crônicas, apresentando os dados de 2016 e 2108 uma proporção bastante próxima.

Cabe pontuar que o número de adolescentes cronicamente adoecidos atendidos pode ser ainda maior, pois houve nesses períodos significativa redução dos atendimentos devido à forte crise financeira do Estado que refletiu diretamente na unidade. No primeiro semestre de 2018, por exemplo, a redução dos leitos para internação chegou a ser de 50% devido à falta de materiais hospitalares básicos e atrasos longos dos pagamentos dos profissionais. Correndo, inclusive, o risco de fechar em diversos momentos, como foi informado pelo diretor da unidade no período.

De acordo com os atendimentos dos adolescentes e seus familiares na atenção primária e secundária do NESA, podemos observar que o adoecimento crônico na adolescência é um grande desafio para qualquer indivíduo e sua família, independentemente das condições sociais e econômicas. Entretanto, para as famílias pobres, esses desafios são ainda maiores. Mesmo diante dos desafios biológicos do adoecimento, em muitos casos, eram as precárias condições de vida as maiores dificuldades dos adolescentes, suas famílias e para a equipe de saúde que cotidianamente os atendiam.

Dessa forma, dentre os diversos casos atendidos na unidade, destacamos o caso de Dilan, adolescente de 12 anos, com diagnóstico de Doença de Cronh². Cabe pontuar que em um hospital é muito frequente o paciente ser denominado por um número ou diagnóstico, entretanto nesse momento, respeitando as questões éticas da pesquisa, o nome Dilan será o que iremos substituir ao nome verdadeiro do adolescente para garantir o sigilo. Não foi escolhido aleatoriamente, mas de maneira que sua definição represente de forma simbólica as grandes dificuldades sociais e econômicas vivenciadas pela família e tem como significado grande correnteza. O mesmo será feito ao longo de todo trabalho para garantir o sigilo de todos os participantes.

O adolescente foi escolhido para iniciar nossas reflexões pelo fato de ter sido atendido nos nossos dois campos da pesquisa (atenção primária e atenção secundária) pela equipe multiprofissional da unidade e representar bem, dentre outros casos atendidos, os desafios cotidianos dos reflexos da pobreza no adoecimento crônico na adolescência. Ao relatar o caso, pretendemos apresentar algumas inquietações que buscamos refletir ao longo desse trabalho, embora diante de suas complexidades, não tenhamos o objetivo de responder a todas as questões, pois são bastante abrangentes e demandam reflexões diretas com muitos outros temas.

De acordo com a ficha social do atendimento do serviço social, Dilan reside com seus genitores e mais três irmãos menores de idade em um bairro de Belford Roxo, em uma casa bastante simples cedida pela família do genitor. A residência, além de apresentar uma estrutura de precariedade na construção, não havia acesso a móveis básicos. Segundo relatos da genitora, frequentemente perdiam mobiliários da casa em consequência de enchentes. A água que todos bebiam era da torneira, sem nenhum tipo de tratamento. Realidade que diante do diagnóstico do adolescente é ainda mais grave.

Mesmo com todas as dificuldades familiares, o adolescente é estudante do 3º ano do Ensino Fundamental e seus três irmãos menores de idade também

²A Doença de Crohn é uma doença inflamatória séria do trato gastrointestinal. Ela afeta predominantemente a parte inferior do intestino delgado e intestino grosso, mas pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal. Não sabe qual é a sua causa. Os medicamentos disponíveis atualmente reduzem a inflamação e habitualmente controlam os sintomas, mas não curam a doença. Fonte: <https://abcd.org.br/sobre-a-doenca-de-crohn/>.

estudam; todos em uma escola próxima à residência. Os pais não tiveram acesso à educação, sendo ambos analfabetos e, por isso, apresentam dificuldades de compreender algumas orientações e comparecerem em lugares com data e hora marcada, em alguns casos, até para as consultas. Circunstância que demonstra como a ausência do acesso à educação pode refletir diretamente na saúde de diferentes formas.

A mãe relata que seu maior sonho é trabalhar de carteira assinada, fato que nunca conseguiu; e o pai é auxiliar de limpeza e está com muitas dificuldades de ser reinserido no mercado de trabalho, estando ambos desempregados. A realidade da família é de condições paupérrimas de sobrevivência, tendo como única fonte de renda o benefício do programa bolsa família no valor de R\$ 300,00. Sendo assim, a renda *per capita* familiar equivale a R\$ 50,00, valor muito inferior ao estabelecido pelo atual Ministério da Cidadania, antigo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, que define situação de extrema pobreza às famílias com renda *per capita* a partir de R\$ 70,00. Diante disso, o adolescente de 12 anos e o primo, de 13, catavam e organizavam recicláveis da vizinhança em troca de uma pequena quantidade de dinheiro.

Com o adoecimento, Dilan ficou meses internado, acontecendo várias reiterações. Devido ao seu diagnóstico, as dores abdominais eram bastante intensas e há relatos de que o adolescente, mesmo sempre sendo cheio de esperança e alegre, tenha se furado com uma agulha e tentado se enforcar com o fio de um dos aparelhos hospitalares durante alternadas madrugadas na enfermaria. Segundo sua responsável, o adolescente também já tinha tentando furar o abdome com chave de fenda e garfo de cozinha quando estava em casa, também durante a madrugada, período que as dores ficam mais agudas. Esses episódios refletem os grandes desafios biológicos do adoecimento crônico.

Mesmo sendo o convívio familiar e comunitário um direito da criança e do adolescente, como está previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente, durante o longo período na enfermaria, Dilan poucas vezes recebia visita dos irmãos ou de outros familiares devido os custos com o deslocamento. Nas poucas vezes que a visita acontecia, na hora dos familiares irem embora, sempre era muito difícil e em alguns momentos, o adolescente chorava muito. Assim, além do rompimento do vínculo com a comunidade por ficar meses internado, os vínculos familiares também foram fragilizados, ainda que existisse afeto entre eles.

Quando recebia alta hospitalar, o acesso aos medicamentos era sempre motivo de grande preocupação para a família. Eram em média uns cinco diferentes remédios e os custos com medicamentos eram em torno de R\$400,00. Segundo a responsável, o adolescente chorava com dores abdominais, precisando dos medicamentos, mas a família não tinha condições de comprar. Diante dessa difícil realidade, mesmo quando a doença estava controlada, e do longo período de internação, que alterava bastante a dinâmica familiar, a genitora expressava o desejo de que o adolescente permanecesse no hospital internado, pois assim teria acesso a todos os medicamentos necessários.

A família, diante da realidade econômica, tenta ter acesso aos medicamentos via Defensoria Pública. Entretanto, mesmo os medicamentos sendo deferidos, a Secretaria Municipal de Saúde alega não ter recursos financeiros e negligencia os mandados judiciais.

Além dos medicamentos, o acesso a alimentação adequada também foi um grande empecilho no período pós-alta. A genitora relata que tinha dificuldade até mesmo para garantir o simples pão diário e que o adolescente e os irmãos iam para a escola para poder ter acesso a alimentação, indo muitas vezes sem comer nada. Com o diagnóstico, o adolescente vai demandar uma alimentação mais adequada e seu quadro de desnutrição vai ser um dos motivos para o adiamento da cirurgia, que aconteceu algumas vezes. Assim, o caso deixa explícito que, embora o mundo esteja cada vez mais rico e hoje produzindo mais alimentos do que em qualquer outro momento da história, ainda existem grupos em nossa sociedade que vivenciam a fome, a alimentação inadequada e a desnutrição, representando essa situação o grande paradoxo entre a abundância e a escassez presente na conjuntura atual. A genitora frequentemente relatava dificuldades financeiras e emocionais para prosseguir o tratamento do adolescente.

Um outro acontecimento marcante em momento pós-alta hospitalar do adolescente foi um convite do NESA e de uma ONG para que Dilan e sua família fossem pela primeira vez ao cinema. Em parceria com uma organização do terceiro setor, a unidade dos adolescentes e a pediatria do hospital selecionaram crianças e adolescentes, juntamente com seus responsáveis, para uma sessão de cinema com tudo pago pela ONG. Entre os adolescentes selecionados pelo NESA, Dilan é um deles. A família ficou muito feliz e a genitora relatou que Dilan e os irmãos nunca

foram ao cinema. Diante disso, o convite é estendido também aos irmãos, embora esses não sejam atendidos pelo NESA.

Embora o convite tenha sido aceito com grande alegria por todos, no dia da atividade, Dilan e sua família não comparecem. A equipe fica bastante inquieta com a ausência da família. Em contato com a responsável, ela relata que os filhos estavam muito empolgados e que Dilan não tinha nem dormindo na noite anterior ao passeio devido à ansiedade pelo momento. Porém, ela acabou tendo que tomar uma difícil decisão.

Dilan, devido ao diagnóstico, tinha acesso ao RioCard que dava gratuidade ao transporte intermunicipal para o tratamento de saúde e, por isso, ela teria como levá-lo para atividade. Contudo, ela não tinha recursos para os outros filhos também irem até o hospital, onde teria um ônibus que levaria todos para a atividade. A genitora diz que tentou conseguir o dinheiro com alguém, mas que não foi possível. Diante dessa realidade, mesmo desejando muito que o filho Dilan fosse, escolheu não levar nenhum dos filhos, já que não poderia levar todos. A genitora relata que os filhos ficaram bastante frustrados e que choraram bastante. Abrimos um parêntese para relatar essa situação, embora não esteja relacionada diretamente com a saúde do adolescente, pois nos aproxima um pouco mais da dura realidade social e econômica da família e cabe pontuar que o acesso ao lazer e ao transporte são considerados direitos fundamentais pela nossa Constituição Federal e também são considerados um dos determinantes e condicionantes da saúde pela Lei Orgânica da Saúde.

Diante do caso do Dilan e de tantos outros atendidos pelo Serviço Social no NESA, a pobreza era expressa em: ter fome, mas não ter acesso à alimentação adequada, ter uma doença grave e não ter como ir ao hospital para o acompanhamento ambulatorial por não ter renda para as passagens, ter demanda de medicamentos e não ter dinheiro para comprar, preferir que o(a) filho(a) fique internado mesmo já estando meses na enfermaria, pois assim tem acesso aos medicamentos e alimentação garantidos pelo hospital, é ter a casa condenada pela defesa civil, correndo risco de desmoronamento, e não ter como ir morar em outra residência, é não saber ler e não conseguir ir à escola, é precisar de um emprego mas não conseguir trabalhar, e tantos outros exemplos que poderíamos citar, com base nas famílias atendidas.

Assim, com base em Martins (1991), compreendemos que a pobreza é uma categoria multidimensional e, portanto, não se expressa apenas pela carência de bens materiais, mas é categoria política que se traduz pela carência de direitos, de oportunidades, de informações, de possibilidades e de esperanças.

Tendo como fonte dados do Banco Mundial, essa realidade é mais cruel para crianças e adolescentes, pois chega-se à constatação de que, mundialmente, 50% dos pobres têm até 18 anos, o que equivale a 17,8 milhões de crianças e adolescentes no mundo.

Dessa forma, com base nos atendimentos do NESA e de dados mundiais, embora o desenvolvimento traga a esperança de melhores condições de vida, para muitos, dias melhores ainda são uma realidade distante. Para grande parte da população mundial não há acesso a direitos humanos fundamentais, como condições dignas de vida e serviços essenciais de saúde.

Com o que foi exposto, observamos que os dados sobre pobreza e falta de acesso à saúde são bastante graves e ainda que sejam importantes para dar visibilidade a problemas sociais tão sérios, pouco fala-se sobre a realidade concreta da vida das pessoas que são negligenciadas de direitos básicos, como os adolescentes com doenças crônicas e com precárias condições de vida. Assim, diríamos que a maior riqueza desse trabalho está em debater sobre pobreza e saúde, certamente umas das principais questões em nossa sociedade, de forma bastante próxima à realidade dos indivíduos.

Diante do exposto, esse trabalho foi dividido em quatro capítulos. O primeiro capítulo é a presente introdução, em que apresentamos o trabalho, o campo da pesquisa, nossos objetivos e o que nos levou a realizar esse trabalho. O segundo capítulo teve como objetivo refletir sobre o conceito de pobreza e o papel do Estado no seu enfrentamento, apresentando aspectos gerais das teorias do liberalismo, socialdemocracia, marxismo e neoliberalismo. No terceiro capítulo realizamos um breve resgate da trajetória da política de saúde no Brasil, por ser o campo da saúde o espaço sócio-ocupacional onde foi desenvolvida a pesquisa. Em seguida, refletimos sobre o conceito de adolescente, público-alvo da nossa pesquisa, e da sua interface com a política de saúde, compreendendo saúde como um direito do adolescente, como garante o Estatuto da Criança e do Adolescente. Por último, no quarto capítulo, é apresentado nosso campo de pesquisa, os caminhos percorridos

no desenvolvimento da pesquisa, e o perfil e análise dos adolescentes com doenças crônicas atendidas no Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente.

Diante disso, buscamos contribuir para a reflexão sobre os desafios socioeconômicos do adoecimento crônico na adolescência diante do não acesso a direitos fundamentais, que deveriam ser assegurados independentemente da condição de saúde, buscando evidenciar a necessidade de garantir ao adolescente adoecido as condições necessárias para o enfrentamento da doença.

2

Pobreza no capitalismo: o paradoxo da escassez na abundância

A sociedade capitalista trouxe importantes transformações e um acelerado desenvolvimento e, com isso, a esperança de dias melhores como o fim da fome, a erradicação de doenças, do analfabetismo, entre outras transformações sociais. Todavia, mesmo depois de séculos do início do desenvolvimento do capitalismo, ainda estamos longe de superar esses graves problemas sociais e distantes da erradicação da pobreza.

Sabemos que a pobreza é algo que sempre existiu. Entretanto, é radicalmente nova a dinâmica da pobreza que se generaliza na sociedade capitalista. Se nas formas de sociedades precedentes, ela estava ligada a um quadro geral de escassez. Com a consolidação do capitalismo, pela primeira vez na história registrada, a pobreza cresce na razão direta em que aumentava a capacidade de produzir riquezas. Assim, na sociedade capitalista existe uma grande contradição que não havia nas sociedades anteriores, uma abrangente realidade de pobreza diante de uma grande capacidade de produzir riqueza.

Diante desse quadro, justifica-se a importância de refletir sobre pobreza na sociedade capitalista e, para isso, são feitos alguns questionamentos que pretendemos refletir ao longo desse primeiro capítulo: o que de fato é a pobreza? Qual sua origem? Quais as principais formas de enfrentando? É possível a superação no modo de produção capitalista?

Destacamos que reconhecemos a complexidade de responder a essas perguntas e, em vista disso, nosso objetivo está longe de fornecer uma resposta exata a esses questionamentos e a outros que possam surgir ao longo do capítulo, mas buscamos, ao refletir sobre essas questões, oferecer subsídios para que tais indagações sejam pensadas, contribuindo para o debate.

2.1

Afinal, o que é a pobreza

A pobreza, embora seja um fenômeno histórico e perceptível em diversos lugares e situações, é complexa de ser definida, uma vez que não apresenta uma única definição. É também um conceito controverso e relativo, pois não há um

consenso em torno de uma definição que possa ser aplicada a toda e qualquer situação de modo objetivo.

De maneira geral, a compreensão de pobreza está vinculada a duas perspectivas: uma que foi denominada de perspectiva econômica (unidimensional), e outra que foi denominada de perspectiva política (multidimensional).

De acordo com Garcia (2005), os autores da perspectiva econômica não ignoram absolutamente a dimensão política, assim como os autores da perspectiva política não ignoram a dimensão econômica, mas estabelecem uma hierarquia em relação ao elemento central a ser analisado, não significando, portanto, que sejam excludentes. Assim, ainda de acordo com o autor, em regra, a pobreza é concebida como falta. Falta ou de recursos materiais básicos para manutenção da vida, ou de falta de cidadania.

A perspectiva econômica, em síntese, pode ser compreendida como a análise que enfatiza apenas a insuficiência de renda e está limitada a capacidade de consumo. Autores como Diniz e Arraez (2003) e Rocha (2006) contribuem com essa abordagem. Para os autores dessa perspectiva, por vivermos em uma sociedade monetária, a renda é o meio privilegiado de atendimento às necessidades, logo, é natural associar pobreza à renda.

Com base em Diniz e Arraez (2003), pobreza significa um estado de carência em relação a certo padrão mínimo estabelecido socialmente de necessidades materiais que devem ser atendidas em cada momento por um indivíduo.

Rocha (2006), embora considere a pobreza uma “síndrome de carências diversas”, corrobora com a perspectiva unidimensional ao definir pobreza à realidade de renda incapaz de atender às necessidades básicas em determinado lugar e tempo.

A perspectiva econômica na análise da pobreza é a mais restritiva, e a principal crítica que recebe é pelo seu baixo nível de assistência aos indivíduos, tendo como objetivo apenas manter os sujeitos no nível da sobrevivência.

A outra forma de conceituar pobreza refere-se a perspectiva política ou multidimensional. De acordo com essa concepção, o centro da pobreza não estaria na insuficiência de renda, embora esta seja de grande relevância, mas na falta de cidadania. Autores como Demo (1996) e Martins (1991) contribuem com essa perspectiva.

Com base em Demo (1996), o centro da pobreza não seria a insuficiência de renda, embora o acesso à esta seja um fenômeno decisivo na vida das famílias, mas, sobretudo, a precariedade de cidadania. A insuficiência de renda decorre da insuficiência de cidadania.

De acordo com Martins (1991), embora a renda se configure como elemento essencial para a identificação da pobreza, o acesso a bens, recursos e serviços sociais ao lado de outros meios complementares de sobrevivência, precisa ser considerado para definir situações de pobreza. É importante considerar que pobreza é uma categoria multidimensional e, portanto, não se expressa apenas pela carência de bens materiais, mas é categoria política que se traduz pela carência de direitos, de oportunidades, de informações, de possibilidades e de esperanças.

Com base na perspectiva multidimensional da pobreza, perspectiva com a qual nos identificamos, garantir renda não é suficiente para o enfrentamento da pobreza, sendo necessário também, considerar o contexto social e político do indivíduo. Todos esses contextos (econômico, social e político) estão intimamente relacionados e um depende e afeta o outro.

Um exemplo desse fato são as famílias que residem em favelas³. Ao mesmo tempo em que a ausência de condições econômicas faz com que habitem nesses territórios com condições sociais precárias, residir nesses espaços, devido a discriminação do endereço, pode restringir o acesso a melhores trabalhos.

Assim, a abordagem da pobreza multidimensional enriquece a análise ao compreender que o problema está para além da carência econômica, envolvendo também, carência em outros aspectos da vida, como, por exemplo, o acesso à educação, à saúde, habitação, saneamento básico, trabalho, alimentação, lazer, entre outros. Essa perspectiva é de grande relevância para avaliar e denunciar a situação de pobreza de crianças e adolescentes.

É a partir dessas duas concepções de pobreza, seja a econômica ou a política, que serão estabelecidos os elementos utilizados para determinar o corte entre pobres e não pobres. A abordagem econômica, unidimensional é a mais predominante nas análises sobre pobreza. Entretanto, a abordagem multidimensional tem ganhado força atualmente.

³ O termo favela está sendo utilizando tendo como base diferentes estudiosos da temática e por importantes organizações da sociedade civil, que o consideram como sendo esse o mais adequado para esses espaços.

De acordo com o relatório anual de 2018 do Banco do Mundial⁴, que tem como base a perspectiva unidimensional, ou seja, a perspectiva econômica, do total de 7,6 bilhões da população global, 3,4 bilhões de pessoas vivem abaixo da linha da pobreza, ou seja, praticamente metade da população do mundo.

Ainda tendo como fonte dados do Banco Mundial, essa realidade é ainda mais cruel para crianças e adolescentes, pois chega-se à constatação de que, mundialmente, 50% dos pobres têm até 18 anos, o que equivale a 17,8 milhões de crianças e adolescentes no mundo.

De acordo com os dados apresentados sobre a pobreza no mundo, fica claro que essa é uma realidade não apenas da população dos países em desenvolvimento, mas também de grupos de indivíduos de países desenvolvidos e que atinge diretamente crianças e adolescentes. No entanto, cabe pontuar também que, embora os dados sobre a pobreza no mundo sejam estarrecedores, o fato pode ser ainda mais abrangente se tiver como referências parâmetros mais amplos além da renda.

O Brasil, embora não seja considerado um país pobre, sendo classificado como a nona maior economia do mundo, de acordo com fontes do jornal El País no ano de 2018, é um país de muitos pobres. Aqui, a pobreza pode ser vista nos mais diversificados lugares, até mesmo em bairros nobres da cidade do Rio de Janeiro, cidade com um dos maiores PIB (Produto Interno Bruto) do Brasil e do mundo.

De acordo com o relatório da OXFAM⁵- país estagnado (2018), também sobre o critério base do Banco Mundial, no Brasil, haviam cerca de 15 milhões de pobres em 2017, um crescimento de 11% em relação a 2016 quando haviam 13,3 milhões de pobres. Dessa forma, a pobreza nos últimos anos vem crescendo no país e pode continuar a crescer diante dos cortes econômicos nas políticas sociais.

Em relação às crianças e adolescentes no Brasil, a Constituição Federal de 1988, promulgada a mais de 30 anos, garante direitos fundamentais a essa população, sendo esses direitos consolidados com o Estatuto da Criança e do Adolescente (8.096/1990). Assim, respectivamente, a Constituição Federal e o Estatuto da Criança e do Adolescente garantem a essa população que:

⁴ Segundo o Banco Mundial, pobre é o indivíduo que tem renda per capita de até US\$ 5,50 por dia, e abaixo da linha da pobreza, a renda *per capita* inferior a US\$ 1,90 por pessoa/dia.

⁵ A Oxfam Brasil faz parte de uma confederação global que tem como objetivo combater a pobreza, as desigualdades e as injustiças em todo o mundo. Desde 2014, somos membros da Confederação Oxfam, que conta com 19 organizações atuando em 93 países.

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (Constituição Federal, 2012. Artº 277).

Todavia, mesmo após décadas da conquista de direitos básicos, na atualidade, a realidade para essa população no país é extremamente preocupante, de acordo com fontes de diferentes pesquisas.

Com base em dados da pesquisa, Síntese de Indicadores Sociais (SIS) 2017, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, no país, 42% das crianças na faixa etária de 0 a 14 anos de idade vivem em situação de pobreza, ou seja, com rendimento de menos de US\$ 5,50 por dia. Cabe pontuar que esses dados apresentados pelo IBGE estão levando em consideração apenas a restrição econômica. Dessa forma, a pobreza pode ser ainda maior se levarmos em consideração outros fatores relacionados a qualidade de vida, como demonstra o relatório da UNICEF (2018).

Sobre a pobreza na Infância e na Adolescência no Brasil, tendo como base em dados do relatório da UNICEF (2018), a partir da perspectiva multidimensional que levou em consideração, além da renda, o acesso a direitos básicos fundamentais como o acesso à educação, informação (internet e televisão), água, saneamento básico, moradia, e proteção contra o trabalho infantil, a pobreza nessa população corresponde a proporção estarrecedora de 61%, ou seja, 6 em cada 10 crianças e adolescentes no Brasil vivem em situação de pobreza. Assim, dos 53 milhões de crianças e adolescentes brasileiros, 32 milhões estão em condição de pobreza por ser monetariamente pobre e/ou estão privados de um ou mais direitos básicos.

Com isso, podemos compreender que, dependendo do conceito de pobreza, ou seja, se a referência é a perspectiva unidimensional ou multidimensional, podemos ter proporções diferentes da pobreza. No caso dos dados sobre pobreza, no Brasil, no que se refere às crianças e adolescentes, a diferença foi de 20% maior com base na perspectiva multidimensional, embora a unidimensional tenha apresentado dados significativamente altos.

Em relação à linha da pobreza no Brasil, a perspectiva econômica é a referência. No entanto, cabe pontuar que não existe uma linha da pobreza oficial. O

Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), atual Ministério da Cidadania, estabeleceu o ponto de corte de R\$ 70,00 *per capita* para definir famílias em situação de extrema pobreza e o dobro desse valor, R\$ 140,00, para definir a pobreza; linhas essas já utilizadas na operacionalização do programa Bolsa Família.

Outro parâmetro também adotado pelo governo federal é o de um salário mínimo, em que pobre é o grupo populacional com renda de até meio salário mínimo domiciliar *per capita* e os muitos pobres compõem o grupo populacional com renda de até um quarto do salário mínimo domiciliar *per capita*. Esse critério é utilizado para acesso ao programa de transferência de renda, Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁶.

De acordo com Garcia (2005), o estabelecimento da proporção de pobres em cada sociedade é fundamental para as análises sobre a pobreza, principalmente no que diz respeito à definição das causas e soluções relativas ao fenômeno. É a partir da proporção de pobres que algumas sociedades passam a ser “exemplos” de possibilidade do estabelecimento de um certo nível de “justiça social”. O estabelecimento da “medida” é central para qualquer corrente teórica, pois é a medida que justificará a ação. Se os pobres não forem mensurados, não serão visibilizados. É por meio da estimativa que é razoavelmente possível pensar estratégias de enfrentamento da pobreza.

Diante disso, o anúncio de corte de 25% no orçamento do Censo de 2020 no atual governo de Bolsonaro, que implica em uma imposição “técnica” pelo Ministério da Economia no corte de perguntas da pesquisa, pode representar um grande retrocesso, pois pode ocultar parte da realidade social, visto que o corte de perguntas pode também ocasionar diminuição de informações. Ainda que apresente limitações, o Censo é o principal instrumento para elaboração de políticas públicas no país. É a partir dele que a verba federal é distribuída entre os estados e municípios e são organizados os programas sociais. Assim, o corte no orçamento do censo de 2020 representa um grande retrocesso social, pois pode dificultar o

⁶ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente.

acesso às políticas sociais aos que mais precisam, pois pode gerar invisibilidade de grupos, municípios, estados, entre outros.

No enfrentamento da pobreza existe um debate clássico sobre qual seria o papel do Estado e, com base em Garcia (2005), atualmente existem três principais teorias: liberal/neoliberal, social-democrata e marxista, que iremos nesse momento fazer um sucinto resgate de suas principais ideias, buscando refletir de forma breve: qual seria a importância do Estado para o enfrentamento da problemática apresentada? Qual a melhor forma de enfrentar a pobreza: pela ampliação das funções do Estado ou por intermédio da diminuição da intervenção do mesmo? Na sociedade capitalista, com grande capacidade de produzir riquezas, é possível superar a pobreza? Destacamos que não temos como proposta promover um debate sobre essas três teorias, mas apontar seus aspectos gerais.

2.2

Estado e o enfrentamento da pobreza

2.2.1

Liberalismo

Cabe pontuar que, embora o nosso recorte sobre o papel do Estado no enfrentamento da pobreza seja a partir do desenvolvimento da teoria liberal no século XIX, essa discursão precede e muito esse período, como pontua Behring e Boschetti (2000). Para a autora, o desencadeamento do debate sobre o papel do Estado aconteceu com a decadência da sociedade feudal e da lei divina como fundamento das hierarquias políticas, por volta dos séculos XVI e XVII. Porém, nossa análise irá partir da teoria liberal.

Segundo Garcia (2005), sobre a perspectiva liberal/neoliberal, foi desenvolvida uma certa ideia de que esses não trazem em si uma noção de “responsabilidade social”. Para o autor considerar o mercado como locus privilegiado de resolução da pobreza, não significa que essa não seja uma questão para essa teoria, mas que opta por uma determinada solução, que podemos perceber como eficaz ou não no enfrentamento da pobreza.

O liberalismo vai surgir no século XVII e tem como base a disputa política e econômica de setores da população pobre contra os abusos do Estado Absolutista e do clero, representado pela Igreja. Na Idade Média, mais de 90% da população

vivia uma realidade precária de vida, de trabalho e pagavam altos impostos para os reis e para o clero, que viviam uma realidade de muito luxo à custa do trabalho e dos impostos da população pobre. Na sua origem, o liberalismo, junto com as Revoluções Francesas e com o Iluminismo, foi de grande importância para pôr fim aos abusos da aristocracia e por desenvolver princípios como igualdade, fraternidade e liberdade, representando no seu tempo uma grande revolução social.

Merquior (1991), um dos principais liberais brasileiros, pontua que o liberalismo não é homogêneo e que existem diferentes perspectivas dentro dessa corrente política de pensamento. No enfrentamento da pobreza, destacamos dois momentos de grande influência dessa teoria política sobre o papel do Estado: o primeiro seria o período do liberalismo clássico; e o segundo momento seria o momento atual, denominado de neoliberalismo por diferentes autores.

No liberalismo clássico, Behring e Boschetti (2000) pontua que, para Adam Smith, o pai do liberalismo econômico, nenhuma sociedade seria de fato brilhante se a maior parte dos seus membros fossem pobres e desgraçados. A pobreza para Smith, seria expressão do atraso econômico e a solução estaria no que ficou conhecido como a mão invisível do mercado.

Segundo Smith, para que haja o desenvolvimento econômico, é fundamental que o Estado não intervenha na vida das pessoas e na economia. O indivíduo tem um desejo natural de melhorar de vida e, ao procurar seus próprios interesses, tende não só a melhorar sua realidade de vida, mas a promover o bem-estar coletivo. É como se o dono da empresa ao buscar o lucro, também contribuísse para o bem-estar social ao proporcionar empregos. No entanto, além dessa liberdade individual, é primordial que exista a livre concorrência entre os empresários, pois regularia o mercado, promovendo a queda dos preços, tornando os produtos mais acessíveis para todos e também promoveria inovações tecnológicas necessárias para melhorar a qualidade dos produtos e aumentar o ritmo da produção.

A pobreza não é compreendida como um problema social, mas como falta de esforço individual do sujeito. Se o indivíduo não possui o que necessita para sua sobrevivência é por não trabalhar e ser esforçado suficiente. A intervenção do Estado por meio de políticas sociais é recusada e compreendida como responsável pela acomodação do indivíduo. Diante da incapacidade para o trabalho, a família tem responsabilidade natural com seus membros, sendo uma instituição primordial.

Todos são considerados iguais perante a lei e devem individualmente garantir suas formas de sobrevivência por mérito. Suas necessidades devem ser supridas por meio do mercado. Quanto maior for o esforço individual, maior será também sua renda e terá acesso ao que de melhor tiver no mercado para atender suas necessidades de vida.

Para Smith, segundo Behring e Boschetti (2000), o Estado deveria ser mínimo e ter apenas três funções: a defesa contra os inimigos externos, a proteção de todo indivíduo de ofensas dirigidas por outros indivíduos e o provimento de obras públicas que não possam ser executadas pela iniciativa privada.

Com isso, podemos compreender com base na perspectiva clássica do liberalismo, que a principal forma de amenização da pobreza se dá no âmbito da liberdade do mercado e na garantia da liberdade individual, só alcançados a partir da diminuição da interferência do Estado na economia e na vida das pessoas. As políticas sociais são compreendidas como estímulo à acomodação.

2.2.2 Marxismo

A perspectiva marxista vai se desenvolver no século XIX, momento que o modo de produção capitalista já estava consolidado e vai ter como fundador, Karl Marx. A burguesia, que no início do desenvolvimento do capitalismo foi classe revolucionária a partir das Revoluções Burguesas, no momento de consolidação do capitalismo sai da condição de classe revolucionária e se torna classe dominante. Para a perspectiva marxista, a pobreza na sociedade capitalista vai ser consequência do antagonismo de classe que, então, vai se estabelecer entre a burguesia e a classe trabalhadora.

Netto (2000), com base em Marx, pontua que a pobreza é algo que sempre existiu, entretanto, é radicalmente nova a dinâmica da pobreza que se generaliza a partir da primeira onda de industrialização que se inicia na Inglaterra no último quartel do século XVII. Se nas formas de sociedades precedentes à sociedade capitalista, a pobreza estava ligada a um quadro geral de escassez, com a consolidação do capitalismo, pela primeira vez na história registrada, a pobreza crescia na razão direta em que aumentava a capacidade de produzir riquezas.

Tanto mais a sociedade se revelava capaz de progressivamente produzir mais bens e serviços, tanto mais aumentava o contingente de seus membros que, além de não terem acesso efetivo a tais bens e serviços, viam-se despossuídos das condições materiais de vida que dispunham anteriormente. Se, nas formas de sociedade precedentes à sociedade burguesa, a pobreza estava ligada a um quadro geral de escassez, agora ela se mostrava conectada a um quadro geral tendente a reduzir com força a situação de escassez (Netto,2000).

Iamamoto e Carvalho (2012), com base em Marx, compreendem que, na sociedade capitalista, os indivíduos constroem coletivamente todo o bem social, toda riqueza material e cultural e todas as instituições públicas e sociais, mas não são capazes, dada à divisão da sociedade em classes antagônicas, de se apropriarem efetivamente dos bens por eles criados.

Assim, a perspectiva marxista parte do pressuposto que a pobreza na sociedade capitalista tem uma raiz comum, a produção é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade, os donos dos meios de produção, gerando, conseqüentemente, a pobreza para a classe trabalhadora. Dessa forma, a produção de riqueza na sociedade capitalista é contraditoriamente responsável pela intensificação da pobreza na sociedade, pois a riqueza é socialmente produzida, mas não é socialmente distribuída.

Essa realidade é agravada diante do atual processo mundial de intensificação da precarização do trabalho. A população pobre, além de ser excluída da riqueza socialmente produzida, é também “excluída” de produzir e reproduzir essa riqueza quando não consegue ser inserida até mesmo em ocupações informais, vivenciando, em seu cotidiano, amplas e diversificadas expressões da questão social.

Para a perspectiva marxista, a pobreza não é um problema individual ou moral, mas social. A meritocracia foi um conceito importante criado pela burguesia revolucionária para enfrentar a nobreza. Os burgueses diziam que o poder e o dinheiro deveria ser algo conquistado por mérito, fato que fazia total sentido no contexto em que a nobreza possuía ambos, poder e luxo sem nada fazer.

Contudo, esse conceito dentro da realidade do capitalismo atual, de burguesia e classe trabalhadora, é injusto e serve aos interesses da burguesia dominante. Contribui para que o trabalhador trabalhe cada vez mais, com a crença de que, com seu esforço, consiga mudar de vida. Fato que só uma parcela muito pequena da classe trabalhadora irá conseguir.

Piketty (2014), em seu livro *O Capital no Século XXI*, fruto de quinze anos de pesquisa, tendo como referência dados empíricos de relevância que apresentam dados históricos que remontam ao século XVIII, entre mais de 20 países, vai dizer que a taxa de retorno do capital, representada por R, sempre supera a taxa de retorno da renda, representada por G. Ou seja, a riqueza herdada sempre crescerá muito mais rápido do que a riqueza conquistada de uma vida toda de trabalho. Dessa forma, Piketty desvincula a pobreza de conotações morais e demonstra que quem é rico em nossa sociedade, em grande parte, não é fruto do seu esforço individual e empenho ao trabalho, mas da riqueza herdada.

Assim, a perspectiva marxista compreende o capitalismo como um processo de grande importância dentro da sociedade, pois trouxe condições materiais. Para se chegar ao fim do antagonismo de classe, algo que sempre existiu, não somente na sociedade capitalista, entendem-se como necessário ter condições materiais suficientes, fato que o capitalismo proporcionou. Entretanto, a partir da perspectiva marxista, a erradicação da pobreza só pode ser pensada a partir da construção de uma outra lógica que não a capitalista. A premissa fundamental é de que a pobreza ou os custos sociais são parte estruturante do modo de produção capitalista e, mais do que isso, são "motor" para o mesmo.

2.2.3 Socialdemocracia

Segundo Poggi (2016), a socialdemocracia tem como origem a consolidação do partido dos trabalhadores com a criação do partido SPD, em 1891, na Alemanha, grupo que, segundo o autor, Marx, e Engels serão filiados, assim como outros importantes marxistas, como August Bebel e Rosa Luxemburgo. Assim, com base em Apter (apud OUTHWAITE e BOTTOMORE, 1996, p. 694), a socialdemocracia, é uma corrente de pensamento originada do movimento da classe trabalhadora, socialista, sindicalista e anticapitalista.

Conforme Poggi (2016), o SPD apresentava diferentes conflitos de ideias, sendo o mais intenso, o debate interno entre os Revisionistas de Bernstein e a Esquerda Revolucionária. Assim, no final do século XIX, um dos principais dirigentes do partido, Eduard Bernstein, formulou uma teoria que se distanciava do marxismo. Tinha como objetivo corrigir os erros que, ao seu ver, havia na teoria

marxista. Sustentava que era possível atingir o socialismo por meios pacíficos, através de sucessivas reformas progressistas no quadro institucional.

Esse processo de disputa ideologia interna, leva em 1959, a uma divisão do partido com o marxismo, no congresso de Bod Godesberg, fazendo surgir a socialdemocracia. Assim, com base nessa perspectiva, o socialismo seria possível por vias democráticas. A luta de classes seria um processo de conquista gradual da classe trabalhadora aos espaços institucionais.

Posteriormente, a compreensão da possibilidade de alcançar o socialismo mediante a intervenção da classe trabalhadora no Estado, será modificada e a perspectiva passa a acatar que as transformações deveriam ser buscadas dentro do interior do próprio sistema.

Segundo Garcia (2005), quanto mais poder político a socialdemocracia obtinha através de eleições e quanto mais conseguiam realizar em termos de mudanças sociais pelas quais lutavam, mais se distanciavam da esquerda e se aproximavam do que ficou denominado como centro-esquerda.

Assim, atualmente, enquanto o marxismo entende que para construir uma sociedade mais justa e igualitária é necessária a superação do modo de produção capitalista, para a socialdemocracia mais recente, acredita-se que é possível a supressão dos aspectos perversos do capitalismo sem alterar a ordem social. Sendo dessa forma alterada a essência do movimento, no entanto, não houve alteração do seu termo.

A perspectiva da socialdemocracia condena o mercado como instrumento único e eficaz na superação da pobreza e destaca o papel do Estado enquanto instrumento regulador que deve garantir igualdade de condições, distribuição de renda e universalização de direitos. Segundo Garcia (2005), para a socialdemocracia, a vida, inclusive, deve vir antes da economia.

Assim, a socialdemocracia, no contexto atual, rejeita o liberalismo na medida que condena o mercado como principal instrumento de superação da pobreza e propõe um Estado ampliado e é também oposta ao socialismo, pois ainda que tenha uma visão crítica do sistema capitalista, não tem como proposta sua superação. Acredita que com uma ampla mediação do Estado é possível resolver os danos sociais do capitalismo, sendo duramente criticada por ambas vertentes.

Segundo Anderson e Camiller (1996), a principal contribuição da socialdemocracia foi a efetivação do Estado de Bem-estar Social

(WelfareState)que, embora com base em Esping-Andersen (1991), a efetivação não tenha acontecido da mesma forma nos diferentes países e não exista, desse modo, apenas uma forma de *WelfareState*, e proporcionou a generalização da política social a partir da expansão das funções do Estado na política e na economia, apresentando como pilares o pleno emprego, ampliação do consumo e a proteção social, que irá proporcionar a generalização das políticas sociais e viabilizar os trinta anos gloriosos ao capitalismo nos países centrais.

Assim, após a Segunda Guerra Mundial, o desenvolvimento social deixou de ser vinculado apenas ao crescimento e modernização tecnológica e passa também a ser identificado com o avanço dos direitos sociais, que se materializaram com a efetivação de políticas sociais amplas

Com base em Boschetti (2013), embora não se possa indicar com precisão o período específico do surgimento das primeiras iniciativas reconhecíveis de políticas sociais, sua origem é comumente relacionada aos movimentos de massa socialdemocrata, ocorrendo sua generalização na passagem do capitalismo concorrencial para o monopolista, após a Segunda Guerra Mundial, com a instalação do Estado de Bem-estar Social ou *WelfareState*.

Segundo Behring e Boschetti (2000), diversos foram os fatores, ao longo da segunda metade do século XIX e no início do século XX, que geraram o enfraquecimento das bases materiais e subjetivas de sustentação dos argumentos liberais, que tinham entre os elementos essenciais, a manutenção de um Estado mínimo e a compreensão das políticas sociais como estímulo ao ócio e o desperdício.

A conquista dos direitos políticos pela classe trabalhadora foi fundamental para que fossem conquistados os direitos sociais. A elite política era dominada pela perspectiva liberal. Ao ocupar os espaços políticos, a classe trabalhadora vai criar uma tensão dentro do Estado que passa a não ser um instrumento exclusivo da classe dominante, sendo atravessado pela luta de classes, obrigando a burguesia a reconhecer direitos cada vez mais amplos.⁷

Nesse período, vai acontecer também o processo de concentração e monopolização do capital. Cada vez mais, o mercado vai ser liderado por grandes

⁷ Sobre o crescimento do movimento operário, cabe destacar a vitória do movimento socialista na Rússia em 1917.

monopólios e a criação de empresas vai depender de um grande volume de investimentos. A concorrência feroz capitalista, posteriormente, irá gerar duas grandes guerras mundiais. Essa realidade leva as elites políticas e econômicas a questionarem as teorias liberais.

Um grande divisor de águas para o enfraquecimento das teorias liberais será também a crise de 1929, conhecida como a Grande Depressão, considerada a maior crise econômica capitalista até aquele momento, reduzindo a economia capitalista a 1/3 do que era antes. A economia que deveria ser gerida apenas pela mão invisível do mercado, passa a demandar uma forte intervenção do Estado.

Dessa forma, esses, dentre outros acontecimentos, levam ao questionamento do liberalismo e passa-se a reconhecer a possibilidade de um novo referencial, o Keynesianismo. Conforme Behring e Boschetti (2000), podemos compreender que o Keynesianismo tem como base a teoria geral de Jonh Maynard Keynes. Tinha como proposta, para a retomada do crescimento econômico, a criação de políticas reguladas e gestadas pelo Estado no intuito de assegurar condições para o desenvolvimento de atividades econômicas, de consumo e de emprego, sendo adotada, principalmente, nos países de capitalismo central, após a Segunda Guerra Mundial, que irá unir-se ao fordismo no mundo da produção com a chamada acumulação flexível.

O Estado passa, então, a atender parte das necessidades da classe trabalhadora, construindo a consolidação de um Sistema de Proteção Social a partir da experiência da Seguridade Social, que se inicia na Inglaterra em 1942, coordenada por William Beveridge, que apresenta críticas ao modelo Bismarckiano de referência liberal.⁸ Assim, a intervenção do Estado na pobreza começou nos países mais ricos e não nos mais pobres, nos quais os problemas eram mais críticos.

⁸ Segundo Boschetti (2009), o modelo Bismarckiano foi considerado como sistema de seguros sociais, pois se assemelhou em suas características aos seguros privados. Os benefícios cobriam principalmente e às vezes exclusivamente aos trabalhadores inseridos no mercado formal de trabalho. O acesso era condicionado a uma contribuição direta anterior e o valor das prestações era proporcional à contribuição efetuada. Tinha como principal objetivo manter a renda do trabalhador em momentos de risco social decorrentes da ausência de trabalho. Sua referência era a ideologia liberal do século XIX. No modelo Beveridge, com base em Boschetti (2009), os direitos sociais tinham caráter universal, sendo destinados a todos os cidadãos incondicionalmente, garantindo mínimos sociais a todos. Tem como principal objetivo a luta contra a pobreza. Propôs a instituição do *WelfareState*. Com isso, a partir de então, as políticas sociais passaram a possuir dois planos de orientação, o modelo Bismarckiano e modelo Beveridge.

Behring e Boschetti (200) também pontua que as políticas sociais, embora sejam instrumentos que materializam direitos e atendem em certa medida às necessidades da classe trabalhadora, são também, de fato, funcionais ao capital, pois não mexem na estrutura da sociabilidade burguesa, pelo contrário, uma vez que mantém a exploração da força de trabalho e ainda garantem o acesso ao consumo, ainda que de forma restrita. Dessa maneira, o Estado de Bem-estar Social é, ao mesmo tempo, conquista da classe trabalhadora e concessão da burguesia para manter o poder.

Conforme Mauriel (2008), sua realização nos países de capitalismo central proporcionou vivenciar trinta anos gloriosos, com excepcional crescimento na história do capitalismo, com pleno emprego, inclusão social e expansão do sistema de proteção social, entre outras mudanças positivas, que possibilitou elevação do padrão de vida da classe trabalhadora.

Segundo Behring e Boschetti (2000), ainda que tenha sido de grande importância para melhorar a qualidade de vida da classe trabalhadora, esse modelo não conseguiu sobreviver por muito tempo e os anos de ouro do capitalismo regulador começam a se exaurir no final dos de 1960. O sistema capitalista cai numa profunda e longa recessão, combinando baixas de crescimento com altas taxas de inflação.

Dessa forma, a proteção social ampla nos países de capitalismo central passa a ser questionada e está comprometida na periferia do capital, como é o caso do Brasil, onde não se realizou efetivamente, devido, dentre tantos fatores, seu desenvolvimento econômico, ao autoritarismo político, sua forma subalternizada de inserção no mercado econômico mundial (Yazbek, 2012). As elites passam a questionar e responsabilizar a atuação gigantesca do Estado pela crise, principalmente com as políticas sociais, levando ao ressurgimento do liberalismo, que irá se consolidar no mundo todo na década de 1990, com uma nova roupagem, que será denominado de neoliberalismo.

2.2.4 Neoliberalismo

Segundo Mauriel (2008), o que se convencionou chamar de neoliberalismo vem sendo apresentado, desde o início do século XX, e teve como pai dos seus fundamentos, Hayek, que tinha como principal preocupação o crescimento do

socialismo e sua penetração no liberalismo. Embora suas ideias tenham sido marginalizadas até finais dos anos de 1950, hoje, o caráter contemporâneo das políticas sociais tem como base suas teorias.

No fim dos anos de 1960, como mencionado anteriormente, a fase gloriosa do capitalismo começou a dar sinais de esgotamento. Segundo Behring e Boschetti (2000), as teses neoliberais irão atribuir a crise capitalista, entre outros motivos, ao amplo gasto do Estado com as políticas sociais. Dessa forma, a política econômica vê a política social como um problema para os seus lucros.

Assim, diante de mais uma das crises cíclicas do capitalismo, as ideias do liberalismo clássico são resgatadas como estratégia de enfrentamento da crise, dando origem ao neoliberalismo que, a partir década de 1970, irá se transformar em programa de governo em diversos países como Inglaterra, Estados Unidos e Alemanha⁹. No entanto, em muitos países iria chegar um pouco mais tarde, sendo consolidado na década de 90 em todo o mundo.

O neoliberalismo ao culpar, principalmente, os gastos com o social pela crise, irá ter como principal proposta a redução das políticas sociais que, conforme Behring e Boschetti (2000), passam a ter como principais características a privatização, a seletividade e a focalização, com descentralização da responsabilidade pelo Estado, ocorrendo a regressão das políticas redistributivas de natureza pública e constitutivas de direitos.

Com isso, as políticas sociais tornam-se residuais, com o objetivo de solucionar apenas o que não pode ser enfrentado pela via do mercado, da comunidade e da família, sendo negado, conforme Pereira (1994), o Bem-estar Social como um direito do cidadão e dever do Estado, retrocedendo na conquista dos direitos sociais dos trabalhadores. Segundo Behring e Boschetti (2000), o resultado geral dessas medidas é desalentador, pois atesta-se o crescimento da pobreza, do desemprego, da desigualdade, ao lado de uma enorme concentração de renda e riqueza no mundo.

Dessa forma, podemos observar que, ainda que as políticas sociais sejam uma síntese de múltiplas determinações, representam conquistas da classe trabalhadora e perdas e limites para os ganhos capitalistas, e isso não é pouco, pois

⁹ No Brasil, segundo Behring (2011), temos uma espécie de chegada tardia do neoliberalismo devido à força do processo de redemocratização e questões político-econômicas internas, tanto que conseguimos inscrever o conceito de Seguridade Social na Constituição Federal de 1988.

ainda que não altere a estrutura da sociedade, só acontecem com muita luta da classe trabalhadora.

Segundo Behring e Boschetti (2000), o avanço do neoliberalismo só serve para impulsionar o retrocesso e a barbárie, pois como a livre concorrência é viável num mercado mundialmente oligopolizado, controlado por um pequeno número de produtores? Como exaltar a meritocracia num sistema produtivo de alta tecnologia poupadora de mão de obra?

De acordo com Martins (2002), o sistema capitalista, ao ser superficial no enfrentamento da questão social, acaba sendo o grande responsável pela sua própria crise, comprometendo sua própria durabilidade, pois o desenvolvimento econômico que gera um desenvolvimento social muito aquém de suas possibilidades, compromete profundamente sua própria durabilidade e, de alguma forma, abre o abismo de sua própria crise.

Desse modo, no próximo capítulo, vamos analisar como essas questões têm se apresentado na área da saúde, em especial, na política de saúde para adolescentes.

3

SAÚDE: UM DIREITO DOS ADOLESCENTES¹⁰

Nesse capítulo, buscamos contribuir com as reflexões acerca da adolescência e sua interface com a política de saúde. No primeiro momento, realizamos um breve resgate da trajetória da política de saúde no Brasil por ser a saúde o espaço sócio-ocupacional onde será desenvolvida a pesquisa. Posteriormente, abordamos sobre a concepção da adolescência e a importância da política de saúde para essa população, não apenas no âmbito preventivo, mas também curativo.

3.1

Política de saúde no Brasil: breve trajetória

A primeira intervenção do Estado brasileiro na saúde aconteceu no século XX e está intimamente relacionada à questão econômica do país. No início desse novo século, havia uma grande expectativa de progresso, com uma economia essencialmente agrícola dependente, predominantemente, da venda do café que estava gerando bastante lucros. Entretanto, a economia do país é fortemente ameaçada pelas epidemias de febre amarela, malária, varíola, entre outras, que se alastravam por toda parte e que ficaram conhecidas internacionalmente.

Com uma realidade de saúde pública extremamente precária, muitas companhias de navegações se recusavam a estabelecer rotas que passassem pelos portos do Brasil. Por estarmos no início do desenvolvimento do capitalismo no país, os imigrantes representavam, além da venda do café, mão de obra para as fábricas. Essa realidade faz com que, em 1902, sejam tomadas as primeiras providências de saneamento no Rio de Janeiro e de combate à febre amarela em São Paulo, direcionadas pelo sanitarista Oswaldo Cruz.

Segundo Elder (2010), o Estado, então, intervém na saúde pela primeira vez sobre as doenças epidêmicas que se justifica pelas epidemias afetarem diretamente a economia do país ao afastarem imigrantes. Não existia uma preocupação do

¹⁰ Título Inspirado no Marco legal: saúde, um direito de adolescentes / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

Estado com a saúde, mas com a economia que estava ameaçada pelas epidemias. É uma intervenção bastante limitada, pois era basicamente restrita a uma pequena parte da população rural e de forma imposta. Segundo Bravo (1996), o acesso à saúde dos demais trabalhadores apresentava caráter assistencialista, visto que acontecia mediante a filantropia, através das Santas Casas mantidas pela igreja.

Na década de 1930, temos a consolidação do capitalismo e a generalização do trabalho livre no país, como também a intensificação das expressões da questão social. Diante disso, temos o aumento das reivindicações por melhores condições de vida e trabalho, coagindo o Estado a assumir a responsabilidade sobre a questão social, ocorrendo uma redefinição do seu papel na sociedade.

De acordo com Sodré (2010), em relação à saúde, a partir desse momento, os espaços de mercadoria não são mais o foco de atenção do Estado, mas sim, a manutenção do corpo do trabalhador, que passa, então, a ser agente principal do desenvolvimento econômico. O acesso à saúde passa a apresentar um caráter celetista, pois estava restrito ao trabalhador de carteira assinada, mediante a vinculação aos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPS) e, posteriormente, ao Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). Aos demais indivíduos, o acesso à saúde permanecia de responsabilidade da filantropia (Bravo,1996).

Diante desse caráter restrito e seletivo da saúde, no final dos anos de 1970, um grupo restrito de intelectuais, médicos e liderança política do setor saúde, reúnem-se e passam a criticar o modelo de saúde brasileiro. Influenciados pela Reforma Sanitária da Itália, propõe a reformulação do setor saúde no país e a criação do Sistema Único de Saúde, melhores condições de vida e trabalho e, também, pelo fim do regime autoritário que tem início no Brasil em 1964.

Na década de 1980, período marcado pelo retorno dos movimentos sociais e intensificação das lutas pela democratização e por direitos sociais, tem-se um dos principais acontecimentos do movimento da Reforma Sanitária, a VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, em Brasília, que se tornou um marco na história da política de saúde, visto que, pela primeira vez, o debate assume um caráter mais democrático com a participação popular de forma intensa. Passa-se a propor o Sistema Único de Saúde e a implementação da Reforma Sanitária. As propostas apresentadas nesta conferência foram aprovadas e encaminhadas para Assembleia Nacional Constituinte, sendo na mesma década, com a promulgação da Constituição Federal de 1988, boa parte das reivindicações acatadas (Bravo,1996).

A Constituição Federal de 1988, ao ser efetivada, gerou uma profunda alteração na esfera social e política do país ao viabilizar, do ponto de vista jurídico legal, uma importante transformação. Pela primeira vez, a constituição brasileira introduziu um capítulo específico sobre a ordem social que garantiu direitos sociais, com base em uma perspectiva democrática, universal e distributiva, assim como a afirmação de direitos civis e políticos.

Uma das principais conquistas da Carta Magna é a seguridade social que, com base no seu artigo 194, compreende um conjunto integrado de ações do Estado e da sociedade voltados a garantir os direitos relativos à saúde, previdência social e assistência social, que passam, então, a ser um direito de todos e um dever do Estado.

Em relação à saúde, essa representa a maior conquista no que se refere aos direitos sociais, sendo a única política social de caráter universal e irrestrito, ou seja, não possui critérios que determinem seu acesso nem implica em contribuições diretas, garantindo, assim, o acesso a toda população. A saúde, então, que anteriormente era assistencialista e celetista, passa a ser reconhecida como direito de todos e dever do Estado.

Após a Constituição Federal, outro marco importante para a política de saúde foi a promulgação da Leis Orgânicas da Saúde: lei 8.080/90 e da lei 8.142/90, com a proposta de consolidação do SUS. A primeira lei dispõe dentre outras questões da promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como da organização e funcionamento dos serviços correspondentes e a segunda acrescenta a participação da comunidade na gestão do SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros da área da saúde.

Com base na lei 8.080/90, podemos definir que saúde não se limita a ausência de doença, mas ao conjunto de acesso a direitos fundamentais e, para a sua efetivação, é essencial que o indivíduo seja visto na sua integralidade, ou seja, em seu contexto social, econômico e familiar, que irão refletir diretamente na sua qualidade de vida.

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais (Art . 3º da Lei 8.080/90).

O SUS, por meio da Constituição Federal e das leis que o regulamentam, se tornou referência mundial de sistema de saúde e representa a importância dos movimentos sociais bem organizados e articulados politicamente em nossa sociedade.

Com base na perspectiva ampliada da saúde e diante da compreensão de pobreza como ausência não só de renda, mas também de direitos sociais fundamentais, podemos perceber uma íntima relação entre pobreza e doença, visto que, com base no conceito ampliado de saúde presente na Lei Orgânica da Saúde (8.080/1990), saúde não é apenas ausência de doença, mas envolve também o acesso a determinantes e condicionantes fundamentais, como trabalho, habitação, renda, alimentação, educação, entre outros fatores.

Assim, podemos observar que os determinantes e condicionantes da saúde estão intimamente relacionados a condições básicas de vida que são igualmente fundamentais para a superação da pobreza. Pobreza e doença, dessa forma, estão profundamente relacionadas, pois a falta de condições dignas de vida prejudica diretamente a saúde dos indivíduos, da mesma forma que melhores condições de vida favorecem uma vida mais saudável.

Tendo como perspectiva os fatores socioeconômicos na saúde, em conferência em Tóquio, no Japão, em 2017, o Banco Mundial e a Organização Mundial de Saúde divulgam em relatório que metade da população mundial não tem acesso a serviços essenciais de saúde.

Cabe ressaltar que, como já mencionado, de acordo com o relatório anual de 2018 do Banco Mundial, do total de 7,6 bilhões da população global, 3,4 bilhões de pessoas vivem abaixo da linha da pobreza, ou seja, praticamente metade da população do mundo. Dessa forma, os dados demonstram uma proximidade entre a porcentagem de pessoas no mundo sem acesso a serviços básico de saúde e a população que vive abaixo da linha da pobreza.

Ainda segundo dados da conferência, 800 milhões de pessoas, ou seja, quase 1 bilhão de indivíduos no mundo, gastam 10% do que ganham com saúde e quase 100 milhões são obrigados a viver com menos de US\$ 1,90 por dia por conta desses gastos, estando os gastos com medicamentos entre os principais envolvendo a saúde.

Assim, um sistema de saúde universal e a articulação entre as demais políticas sociais são de grande relevância para diminuir a grande injustiça social no

acesso à saúde e o ciclo geracional da pobreza mundial, que pode ser potencialmente fatal diante de um adoecimento.

No Brasil, entretanto, como consequência do neoliberalismo que é consolidado no país no começo da década de 1990, logo após a efetivação do SUS, a saúde está cada vez mais desvinculada como dever do Estado e, por isso, cada dia mais precarizada, obrigando aqueles que tem o mínimo a pagarem pela saúde mediante os planos privados.

Para sustentar essa realidade, o Estado tem dificultado o bom funcionamento dos hospitais públicos para que se venda a ideia de que tudo que é público é de baixa qualidade, ocorrendo de forma geral, uma despolitização da saúde e uma redefinição do papel do Estado na nossa sociedade.

É importante destacar que a privatização da saúde não se dá somente pela ampliação dos serviços privados, sendo esse processo ainda mais perverso em que espaços públicos estão sendo entregues a empresas específicas para organizarem a mesma. Como exemplo, temos as organizações sociais (OSS), Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPs), Fundação Estadual de Direito de Direitos Privados (FEDPs), Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) e as Parcerias Público- Privada (PPPs).

Nos governos de Lula e Dilma foram criadas grandes expectativas de que haveria o fortalecimento do projeto da Reforma Sanitária. Porém, o que houve em seus governos foi a consolidação do projeto de saúde privatista, permanecendo a saúde pública focalizada nos mais pobres e sem financiamento efetivo.

Assim, com base em Bravo (1996), podemos compreender que a Reforma Sanitária e o SUS não conseguiram ser, de fato, efetivados, embora tenham conseguido ser constitucionais. Diante do avanço do neoliberalismo, o que foi efetivado foi um SUS para os pobres e não universal, com pouco financiamento, banalização da participação popular, precarização dos meios de trabalho, entre outros, que afetam diretamente a qualidade dos serviços prestados à população.

No governo de Michel Temer, houve a aprovação da PEC (Proposta de Emenda Constitucional, nº 95, que pode ter grandes impactos na efetivação do SUS. Se a PEC estivesse em vigor a partir de 2006, em 2015, por exemplo, o gasto com a saúde seria de 718 bilhões, o que equivale a 60% a menos do valor gasto com

saúde nesse ano, que foi em torno de 1 trilhão.¹¹ Fato que seria extremamente cruel para o número de pessoas que dependem exclusivamente do Sistema Único de Saúde.

De acordo com pesquisa do Serviço de Proteção ao Crédito (SPC Brasil) e pela Confederação Nacional de Dirigentes Lojistas (CNDL), em 2018 quase 70% da população brasileira usava exclusivamente o SUS. Diante disso, deveriam ser pensadas propostas para qualificação desse serviço, visto que, com base em Gastão Wagner (2016), presidente da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), a cesta básica para sobrevivência de muitos brasileiros hoje, inclui medicamentos, e tratamentos de saúde. Assim, uma das possíveis consequências da PEC representa o cruel aumento da mortalidade.

Diante disso, ressaltamos a carta de manifestação do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), que enfatiza a importância do SUS para a efetivação da cidadania:

A sociedade quer sim que o SUS mude. Mude para garantir mais acesso, mais direitos. Para que seja mais público, mais universal e mais de todos os brasileiros. Não há paz e desenvolvimento onde a vida é um valor menor, onde a saúde é considerada uma mercadoria, que mais terá quem mais puder pagar. Não há justiça social onde a atenção à saúde dependa da capacidade e do esforço individual de cada um. Não há futuro para uma sociedade sem bens coletivos sólidos e perenes (CEBES, 2019).

Diante de todo esse contexto, podemos compreender que para que o SUS não sofra um desmonte cada vez maior, é fundamental que, além do conhecimento técnico, seus profissionais também sejam fortalecidos no conhecimento político, que lutem não pelos usuários, mas como os usuários, visto que temos um Estado comprometido com a economia e não com a qualidade de vida da sua população. Assim a organização política foi e continua sendo uma importante arma do Sistema Único de Saúde.

3.2

Adolescências e o acesso à Saúde

A palavra adolescente vem do latim *adolescere*, que significa crescer. Até o século XIX e XX, ou se era criança ou se era adulto, sendo um conceito que só se

¹¹ Fonte: super.abril.com.br/sociedade/pec-241-a-gente-explica-o-teto-de-gastos-tintim-por-tintim/. Acesso em: 08/08/2018.

tornou popular após Segunda Guerra Mundial. Logo, a adolescência é uma construção social bastante “jovem”.

É importante esclarecer que o fenômeno da puberdade, que compreende as mudanças biológicas e fisiológicas dos indivíduos, não pode ser confundido com a adolescência. A puberdade nos acompanha desde os primórdios do ser humano, sendo universal e apresentando fenômenos muito parecidos, independente do tempo e do lugar. De maneira geral, marca o início da transição da infância para adolescência, porém, não é sinônimo da mesma, mas uma fase.

A puberdade constitui um processo fisiológico que compreende modificações corporais e hormonais e é marcada pelas mudanças corporais, incluindo a fase de rápido crescimento em estatura e maturação sexual: aparecimento dos caracteres sexuais secundários e a capacidade reprodutiva. Cabe destacar que pode haver uma grande variabilidade nesse processo, na idade de início, duração, sequência e magnitude (GROSSAM, 2014).

Em relação à faixa etária, existem várias definições sobre a idade cronológica e uma contradição quanto à fixação etária. Segundo a Organização Mundial da Saúde, a adolescência compreende a faixa etária de 10 a 19 anos. Para a Organização das Nações Unidas (ONU), este período da vida compreende os indivíduos entre 15 a 24 anos. O Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), por sua vez, considera como adolescentes os sujeitos entre 12 a 18 anos, sendo esse último o parâmetro que será adotado nesse trabalho.

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), a adolescência compreende um processo biopsicossocial. Nessa mesma perspectiva, Ferreira P.*et al* (2007) definem a adolescência como um processo complexo de crescimento e desenvolvimento não linear, de vários sentidos e que depende das condições materiais, objetivas e subjetivas de existência dos sujeitos reais, sendo uma fase da vida comum entre os indivíduos.

Tendo como referência as Diretrizes Nacionais de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens (2010), embora a adolescência seja uma fase da vida comum entre os sujeitos, cada pessoa vai passar por esse momento de forma diferente, dependendo de fatores como origem social, nível de renda, condições de saúde, tempo, lugar, entre outras questões as quais repercutem não só no indivíduo, mas em sua família e comunidade. Dessa forma, partimos do pressuposto de que não existe uma adolescência, mas sim, adolescências. No plural, mas não de forma

genérica, ao contrário, em função do contexto político, social, cultural e histórico diferentes em que podem estar inseridos.

As opções que se oferecem a um adolescente com boas condições socioeconômicas familiar são muito diferentes das possibilidades de um adolescente que reside, por exemplo, em uma comunidade. De acordo com Novaes (2007), a resposta à pergunta “onde você mora?” Pode ser decisiva na trajetória de vida e restringir o acesso à educação, trabalho, lazer, saúde, entre outros fatores.

Adolescentes de famílias pobres chegam à adolescência com grandes desvantagens, têm necessidades básicas mais presentes, suas perspectivas e opções para o futuro são limitadas, sendo, lamentavelmente, no Brasil, a realidade de grande parte dos adolescentes.

É importante um novo olhar sobre a adolescência, que deixe de enxergar os adolescentes sempre como a geração futura e veja que esses estão firmemente integrados ao presente, sendo essa fase da vida crucial para a construção de condições de vida mais digna e para romper com o ciclo da pobreza, pois segundo o relatório da Situação Mundial da Infância de 2011 (UNICEF), é nessa fase que a pobreza passa de uma geração para a outra, ou é interrompido o ciclo geracional da pobreza.

Dessa forma, a Constituição Federal de 1988 representou um grande avanço ao inserir os direitos das crianças e dos adolescentes com absoluta prioridade e ao proporcionar um novo olhar sobre essa população rompendo com o Código de Menores (1979) que vigorou durante o regime militar, que se constituía mais como punição e controle do que proteção e efetivação de direitos. A partir da Constituição Federal de 1988, a criança e o adolescente passam a ser sujeitos de direitos e de responsabilidade de todos: Estado, sociedade e família.

Para regulamentar os dispositivos constitucionais referentes aos direitos da criança e do adolescente, foi criada a lei federal nº 8.069, de 13 de junho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), sendo o Brasil, entre os países latino-americanos, pioneiro em ter uma legislação fundada na doutrina da proteção integral à criança e ao adolescente.

Segundo Figueredo (2017), esse estatuto foi elaborado a partir de um longo processo de lutas pelo reconhecimento dos direitos das crianças e dos adolescentes, tendo por base a Constituição Federal de 1988 e as seguintes convenções e tratados internacionais: Declaração de Genebra (1924); Declaração Universal dos Direitos

Humanos (1948); Declaração Universal dos Direitos da Criança e do Adolescente (1959) e a Convenção sobre os Direitos da Criança (1989).

Em relação à saúde da criança e do adolescente, com base no artigo 7º do ECA, a vida e a saúde são um dos direitos fundamentais que devem ser garantidos mediante a efetivação de políticas sociais públicas.

Embora a saúde do adolescente e da criança possam ter proximidades, sendo em diversos estudos analisadas em conjunto, nesse trabalho será analisada separadamente, pois acreditamos que o adoecimento na adolescência apresenta especificidades. A infância e a adolescência são diferentes fases da vida e, por isso, os fatores de risco em ambas podem apresentar divergências consideráveis, ainda que apresentem o mesmo diagnóstico.

Segundo o “Marco legal: saúde, um direito de adolescentes” (2007), algumas questões se mostram relevantes quando falamos sobre a vulnerabilidade da saúde do adolescente, tendo destaque para três fatores: gravidez na adolescência, em que estudos realizados em diferentes países e grupos sociais demonstram aumento da taxa de fecundidade nos adolescentes, principalmente de baixa renda e pouca escolaridade, em confronto com a diminuição dessas taxas na população geral; infecção por HIV/ AIDS que, com base na Organização das Nações Unidas, pelo menos um terço tem entre 10 e 24 anos; e ao uso e o abuso de álcool e outras drogas que têm sido uma das principais causas desencadeadoras de situações de vulnerabilidade na adolescência e juventude a exemplo dos acidentes, suicídios, violência, gravidez não planejada e a transmissão de doenças por via sexual e endovenosa, nos casos das drogas injetáveis. Realidade que legitima a política de saúde do adolescente.

De acordo com Jaber *et al.*(2014), os primeiros serviços voltados ao adolescente que surgiram na década de 1970, tinham caráter assistencial e estavam associados às universidades, como por exemplo, o Departamento de Pediatria da Universidade de São Paulo (USP), hoje, unidade dos adolescentes do Instituto da Criança, e do Departamento de Medicina da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), hoje, Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente.

Nessa década, o Brasil vivia sob um regime político ditatorial, que teve início com o golpe de estado militar em 1964 e perdurou até 1985. Em meio a esse contexto político-social, cabe destacar o papel relevante dos jovens na sociedade

brasileira, principalmente os estudantes do ensino médio e de nível superior, que se organizaram para reivindicar o fim da ditadura militar no país.

Os serviços de saúde do adolescente surgiram ainda na década de 70 (1970), porém, a primeira política de saúde só será criada no final da década de 80 (1980), com o Programa de Saúde do Adolescente (PROSAD), em 1989, sendo um desdobramento da 42^a Assembleia Mundial de Saúde, promovida pela Organização Mundial de Saúde.

O PROSAD (1989) apresentou a proposta de atenção integral que privilegiasse a atenção primária, com foco em ações de assistência nos adolescentes considerados em “risco social” e com ações voltadas ao combate das infecções sexualmente transmissíveis, uso de álcool e drogas, gravidez precoce e acidentes de trânsito (JAGER *et al.*, 2014).

Posteriormente, no âmbito da política de saúde, além das legislações, o Ministério da Saúde lançou publicações direcionadas especificamente à saúde dos adolescentes, orientando a compreensão, discussões e atendimento para esse público. Dentre estas destacamos algumas publicações, como: “Saúde Integral de Adolescentes e Jovens: Orientações para a Organização de Serviços de Saúde” (2005); Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e de Jovens (2006); Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde (2010).

Todos esses avanços ao longo de décadas são de grande importância para a saúde dessa população que demanda atenção no âmbito preventivo, mas também curativo, pois embora a adolescência seja vista como uma fase da vida que raramente se adoeca, o adoecimento nessa fase da vida pode acontecer e ter um grande impacto financeiro, já que é uma população em fase produtiva. Com base em Andrade e Noronha (2001), o estado de saúde de um indivíduo vai depender de diversos fatores, sendo os principais classificados em três grupos: fatores exógenos ou biológicos dos indivíduos; fatores associados às preferências dos indivíduos, ou seja, suas escolhas pessoais; e por último, os fatores associados às condições socioeconômicas.

Os fatores exógenos ou biológicos do adoecimento estão relacionados, por exemplo, às doenças genéticas, a acidentes, entre outros. Independe das escolhas pessoais e do seu contexto socioeconômico. Um exemplo seria a realidade de ser

comum uma pessoa idosa ter menos saúde que uma pessoa jovem. Assim, os fatores exógenos fazem parte do processo natural do ciclo de vida.

Os fatores associados às preferências dos indivíduos estão relacionados ao estilo de vida, ao comportamento e escolhas dos sujeitos, ou seja, se realiza ou não atividade física, qual tipo de alimentos consomem, entre outros. Está intrinsecamente relacionada com as capacidades individuais. É a perspectiva que mais tem sido considerada ao analisar a saúde, embora não seja a mais ideal diante da grande injustiça social presente em nossa sociedade.

Por último, destacamos os fatores relacionados às condições socioeconômicas, que estão circunscritos aos reflexos das condições de vida e trabalho do sujeito em sua saúde. Embora de grande relevância, de maneira geral, ainda é pouco utilizada nas análises de saúde. Dessa forma, ainda que o processo de adoecimento envolva fatores biológicos e associados às preferências dos indivíduos, diferentes estudos têm apontado que os fatores relacionados às condições socioeconômicas são o que mais têm impacto na saúde, ainda que sejam pouco considerados nas análises de saúde. Com base em Barata (2016), isso acontece porque essa perspectiva denuncia o conteúdo político e as conotações de injustiça e desrespeito aos direitos humanos no processo de adoecimento que muito se tenta silenciar.

Podemos compreender que em muitos casos o adoecimento é um produto social, consequência das injustiças e desrespeitos aos direitos básicos para uma vida digna. Logo, existem muitas pessoas que injustamente estão sofrendo com doenças que poderiam ser evitadas. A doença não é aleatória e algumas pessoas adoecem precocemente simplesmente por estarem em posições sociais desfavoráveis. Segundo o relatório da Organização Pan-Americana da Saúde (2005), muitas das principais causas das doenças crônicas já são conhecidas e poderiam ser evitadas. Entretanto, nem todos terão acesso às medidas preventivas do adoecimento crônico, sendo os mais favorecidos socialmente que primeiramente terão aquisição.

Dessa forma, é importante um olhar que compreenda a saúde para além de escolhas pessoais dos indivíduos, como se o estilo de vida e os comportamentos individuais fossem os principais responsáveis pela saúde, e considere as condições sociais e econômicas de vida como fatores de extrema importância. As escolhas individuais só podem ser consideradas em um contexto que se tenham pessoas com condições socioeconômicas dignas e igualitárias, realidade que estamos

mundialmente muito distantes, como pontua os diferentes dados apresentados ao longo desse trabalho. A pobreza limita o indivíduo de escolher suas condições de vida, como de moradia, alimentação, renda, entre outros fatores fundamentais a saúde.

Estudo realizado por Silva *et al.* (1992), demonstra que embora fumar cigarro seja um dos grandes responsáveis pelo nascimento de bebês com baixo peso,¹² mães não fumantes, mas com menores condições sociais e econômicas de vida, tiveram maior proporção de recém-nascidos de baixo peso em relação a mães com melhores condições sociais e econômicas, mas que fumavam durante a gestação.

Segundo Silva *et al.* (1992), a situação de serem mulheres da classe trabalhadora, faz com que, provavelmente, tenham pior escolaridade, possuam baixo nível de rendimento, tenham assistência médica em menor proporção e com menos qualidade, entre outros fatores. O conjunto desses fatores vai refletir em maior degeneração em seus corpos, que determina um pior resultado biológico no nascimento de um maior percentual de recém-nascidos de baixo peso. Esses efeitos, então, no seu conjunto, teriam consequências mais acentuadas do que o próprio efeito do uso tabaco.

Mequiline *et al.* (2013) realizaram um estudo com base na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (2008), para analisar se o tipo de vínculo de trabalho está associado a diferenças no acesso e utilização dos serviços de saúde. De acordo com o estudo em relação aos trabalhadores formais, os informais e desempregados apresentaram menor escolaridade, menor renda mensal, pior estado de saúde autorreferido, maior frequência de acamado nas duas últimas semanas e, mesmo apresentando maiores demandas de saúde que os trabalhadores formais, os informais e desempregados apresentam maior dificuldade de acesso e menor procura e uso dos serviços de saúde, mesmo após ajuste para sexo, faixa etária, região, escolaridade e informante.

Com base no Mapa da Desigualdade 2017, compilado pela Rede Nossa São Paulo, a vida na periferia de São Paulo pode ser até 23 anos mais curta que em bairros nobres da capital. Ou seja, embora a expectativa de vida dos brasileiros seja,

¹² Cabe destacar que o nascimento com baixo peso determina em grande parte a sobrevivência da criança no primeiro ano de vida e mais ainda nos primeiros meses.

segundo dados do IBGE, em média de 76 anos, para essa população pobre, a expectativa média de vida é de 53 anos, o equivalente a década de 1960 no país.

Assim, as pesquisas apontadas de diferentes fontes e períodos deixam claro que além de novas invenções, descobertas e serviços de saúde, o progresso socioeconômico também é fundamental para avanços na saúde, e que não ter acesso a esses, causa consequências diretas na qualidade de vida dos sujeitos, como aprofundaremos no próximo capítulo.

Pobreza faz mal à saúde: perfil dos adolescentes com doenças crônicas do núcleo de estudos da saúde do adolescente e os desafios socioeconômicos do tratamento

Nesse momento, iremos apresentar o perfil e análise dos adolescentes com doenças crônicas, atendidos pelo Serviço Social no Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA), em 2018. Nossa proposta, ao realizar esse estudo desafiador, foi de refletir de modo concreto e não compartimentado sobre dois assuntos bastante complexos, saúde e pobreza, como também, chamar atenção para as questões de caráter coletivo do adoecimento crônico na adolescência.

Destacamos que pensar essas duas temáticas demandam reflexões diretas com muitos outros diferentes temas, que nessa análise estamos longe de esgotar as possibilidades. Pretendemos dessa forma, tão somente contribuir para o debate sobre duas temáticas que a modernidade apresentava a promessa de superação, no entanto, se fazem cada vez mais presentes no nosso dia a dia, apresentando ainda grandes limites para o seu enfrentamento.

4.1

Caminhos percorridos – metodologia

A construção do perfil teve como cenário o Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA), local que tive a rica experiência como assistente social residente entre o período de 2016 a 2018. A instituição constitui-se como um dos setores da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE). Presta serviço nos três níveis de atenção à saúde e, historicamente, foi fundamental na disseminação da saúde do adolescente no Brasil e na América Latina, sendo certamente de grande relevância realizar o estudo sobre essa temática em uma unidade de tamanha importância à saúde do adolescente.

Dos três níveis de atenção à saúde prestadas pelo NESA, a construção do perfil dos adolescentes atendidos pelo Serviço Social foi realizada tendo como referência a atenção secundária, que compreende o ambulatório e a atenção terciária que é a enfermagem do NESA, pois em ambas é realizado o atendimento direto ao adolescente com doença crônica. A atenção primária está voltada para educação em

saúde com diversos projetos de extensão e capacitação profissional e, por não atender diretamente adolescentes com doenças crônicas, foi excluída desse processo.

A pesquisa teve, assim, como público-alvo adolescentes com doenças crônicas atendidos pelo Serviço Social no ambulatório e enfermaria do NESA na faixa etária atendida pela instituição, que compreende dos 12 aos 18 anos, no período que abrange os meses de janeiro a março de 2018. Esse período, inicialmente, tinha como proposta ser de um espaço maior, porém, diante dos limites e possibilidades de realização da coleta de dados em uma unidade com uma dinâmica institucional tão intensa, repensamos e reduzimos de forma que acreditamos que não comprometeria a qualidade da pesquisa.

O recorte desse período foi realizado por ser um momento em que eu ainda estava inserida na instituição como assistente social residente e apresento maior familiaridade com os usuários atendidos e suas famílias e também pela maior possibilidade que os adolescentes atendidos já estejam com a investigação do diagnóstico concluída por não serem casos muito recentes.

A construção do perfil foi dividida em duas etapas. Na primeira etapa foi identificado através do livro de registro do Serviço Social da enfermaria e ambulatório os adolescentes atendidos com doenças crônicas no período supracitado. A partir da identificação dos adolescentes atendidos, utilizamos as fichas sociais do Serviço Social para a construção do perfil socioeconômico, sendo considerados apenas uma vez os adolescentes que foram atendidos nas duas atenções no período referido. As variáveis que foram analisadas na ficha social foram: sexo, idade, diagnóstico, composição familiar, renda, território, escolaridade (adolescente e responsável), raça e acesso às políticas sociais, sendo dessa forma, uma pesquisa de risco pequeno.

Cabe ressaltar que, para a construção do perfil, foi solicitado ao Comitê de Ética (CEP) / Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE), dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), por se tratar de um estudo analítico e retrospectivo de uma amostra das fichas sociais já preenchidas como parte da rotina de atendimento do assistente social e que ficam arquivadas na sala do Serviço Social.

O pedido de dispensa do TCLE se justificou ainda pelo fato de alguns participantes terem falecido, estarem sem acompanhamento regular na instituição, sem endereço residencial válido e/ou sem possibilidade de contato telefônico.

Foram também elaboradas duas declarações de ciência sobre a pesquisa, uma à chefia do NESA e outra à chefia do Serviço Social, com o objetivo de apresentar a pesquisa, o pesquisado e a instituição proponente da pesquisa à instituição coparticipante e ter autorização de ambas chefias para realização da coleta de dados. Além disso, o pesquisador também elaborou um termo de compromisso de utilização dos dados, ao qual se comprometeu em guardar, cuidar e utilizar os dados apenas para cumprir os objetivos previstos na pesquisa.

De acordo com o levantamento dos atendimentos realizados pelo serviço social durante o período de janeiro a março de 2018, foram atendidos no ambulatório e enfermaria do NESA o total de 107 diferentes adolescentes. Número bastante representativo para o momento crítico que o hospital estava vivenciando de frequentes paralisações dos funcionários, devido ao longo atraso dos salários e de ausência de matérias hospitalares básicos, com número de leitos da enfermaria reduzido pela metade e risco iminente de toda unidade fechar, como foi notificado diversas vezes pelo diretor da unidade, representando esse quantitativo a resistência e comprometimento da equipe com a saúde pública.

Desse universo de 107 adolescentes atendidos no ambulatório e enfermaria, foram excluídos todos aqueles que não possuíam doença crônica, ficando um universo de 43 adolescentes. Posteriormente, foram eliminados os adolescentes em comum as duas atenções, pois apresentavam os mesmos dados e ficamos com o total de 36 adolescentes com doenças crônicas graves atendidas na enfermaria ou ambulatório do NESA.

4.2

Campo de pesquisa: núcleo de estudos da saúde do adolescente

O Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA), constitui-se como um dos setores da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE), pioneiro na atenção integral a adolescentes na faixa etária entre 12 e 18 anos. Teve início em 1974, como uma unidade clínica especializada, limitada ao atendimento dos adolescentes internados no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) por meio do Departamento de Medicina

Interna da Faculdade de Ciências Médicas. Atualmente, a Unidade Clínica de Adolescente é a enfermaria de adolescentes ou a atenção terciária do NESA.

A proposta inicial era ofertar assistência somente aos adolescentes que estivessem internados no Hospital Universitário Pedro Ernesto, contudo, com o passar do tempo, observou-se a necessidade da Unidade Clínica de Adolescentes (UCA) oferecer também atendimento ambulatorial.

No ano de 1985, com a aprovação do Projeto Modelo de Atenção Integral a Saúde do Adolescente MAISA I) pela Fundação Kellogg, foi possível a expansão da equipe para diferentes categorias e a viabilização da reforma do Pavilhão Floriano Stoffel. Neste espaço foi desenvolvida a atenção secundária, ou seja, um ambulatório de especialidades voltado para atendimento exclusivo de adolescente. A UCA trouxe uma nova dimensão de trabalho, fazendo do serviço referência de atendimento para adolescentes de todo o Estado do Rio de Janeiro.

Em 1989, o projeto MAISA II, também financiado pela Fundação Kellogg, foi aprovado e tinha como objetivo a expansão da atuação da UCA por meio do desenvolvimento de ações de nível primário de atenção à saúde, trabalhando em parceria com escolas do ensino fundamental e médio, empresas que contratavam adolescentes e Centros Municipais de Saúde na área programática de saúde em que se encontra o HUPE (A.P. 2.2).

A partir do redimensionamento da Unidade Clínica de Adolescentes para uma atenção integral a saúde do adolescente, em 1995, em virtude da institucionalização dos três níveis de atenção, o Conselho Universitário da UERJ possibilita a mudança da Unidade Clínica de Adolescentes para um núcleo de estudos, com vinculação ao Centro Biomédico, proporcionando à equipe uma maior autonomia para o exercício de suas ações. Assim, surge o Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA), que por caracterizar como núcleo, conquista maior independência.

O NESA, além de prestar assistência especializada à saúde do adolescente com enfoque multidisciplinar, também é fundamentado nos princípios da universidade com uma estrutura de trabalho organizado em programas de extensão universitária, relacionando a prática com o ensino e a pesquisa, numa atuação mais próxima com a comunidade.

Na atualidade, tem o serviço organizado em três níveis de atenção à saúde, Atenção Primária, Secundária e Terciária, tendo também o desenvolvimento de

pesquisa, ensino e extensão, além de prestação de assessoria e formação em serviço nas diversas áreas de saber. É considerado referência nacional no atendimento à saúde do adolescente.

Atualmente, a atenção primária do NESA está voltada principalmente para a educação em saúde; a atenção secundária tem como objetivo o diagnóstico, tratamento e reabilitação dos principais agravos de saúde, principalmente as doenças crônicas mais comuns na adolescência; a atenção terciária se constitui em um centro de referência de internação hospitalar para adolescentes com quadro clínico e cirúrgico, que necessitam de investigação, diagnóstico e tratamento, apresentando, também, um grande número de internações por doenças crônicas.

Na atualidade, com a reformulação do modelo de porta de entrada nas unidades de saúde do SUS e a ampliação da cobertura para o Estado do Rio de Janeiro, os atendimentos ambulatoriais de primeira vez e da enfermaria são agendados pelo SISREG¹³, alterando o formato de fluxo anterior, que acolhia adolescentes através de encaminhamentos internos e externos.

4.3

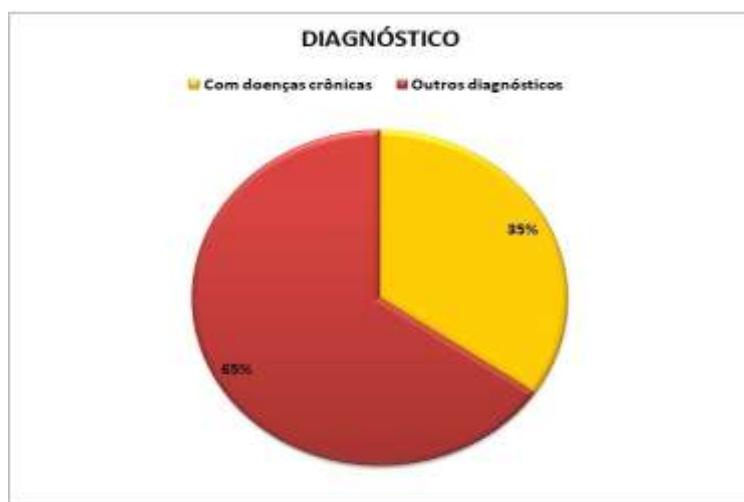
Perfil dos adolescentes com doenças crônicas- núcleo de estudos da saúde do adolescente

Segundo a portaria 483/2014 do Ministério da Saúde, art.2º, as doenças crônicas podem ser compreendidas como as que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, em geral, com múltiplas causas e que podem gerar consequências físicas, psicológicas e sociais, como também, necessidades frequentes de adaptação do indivíduo e de sua família, gerando um processo de cuidado contínuo que frequentemente não tem cura.

De acordo com o gráfico a seguir, podemos observar que dos atendimentos realizados pelo Serviço Social em 2018 no período de janeiro a março, 35% apresentavam diagnóstico de doença crônica.

¹³A sigla **SISREG** significa “Sistema Nacional de Regulação”. É um sistema on-line, criado para o gerenciamento de todo Complexo Regulatório indo da rede básica à internação hospitalar, visando à humanização dos serviços, maior controle do fluxo e otimização na utilização dos recursos. Na Disponível em: <http://www.saude.mt.gov.br/coreg/pagina/232/sisreg-3>. Acessado em 14/01/2020. Na prática, entretanto, o sistema apresenta diferentes contradições e demanda grandes melhoras.

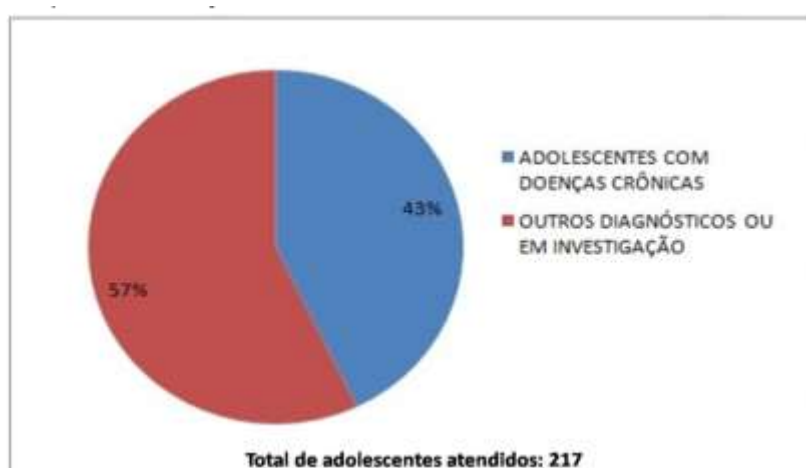
Gráfico 1 – Diagnóstico dos adolescentes atendidos na enfermaria e ambulatório do NESA / 2018



Fonte: Formulação própria (2020)

Esse percentual de 2018 apresenta proximidade com a proporção de atendimentos de 2016, que foi de 43% dos adolescentes atendidos com diagnóstico de doença crônica.

Gráfico 2: Adolescentes atendidos na enfermaria e/ou ambulatório do NESA no período de março a dezembro de 2016



Fonte: Formulação própria (2016)

Cabe pontuar que em ambos períodos a unidade estava vivenciando um momento de intensa dificuldade devido à crise do Estado do Rio de Janeiro, que levou o governador Francisco Dornelles a decretar estado de calamidade pública em 2016, refletindo diretamente no financiamento do hospital e no pagamento dos funcionários, e que se agravou e gerou, em 2018, uma redução de 50% dos leitos da enfermaria do NESA. Dessa forma, essa proporção ainda que representativa, pode ser ainda maior se a unidade estivesse em um período sem alteração na sua oferta de serviço à população usuária, expressando esses dados que o adoecimento crônico na adolescência é uma demanda significativa de políticas públicas ao Estado.

Gráfico 3 – Especialidades Médicas



Fonte: Formulação própria (2020)

Para a análise desse item, agrupamos os diagnósticos por especialidades médicas levando em consideração o diagnóstico principal. Ainda assim, é muito comum nos casos de doenças crônicas a demanda de atendimento por mais de uma especialidade e também da equipe multidisciplinar.

Os diagnósticos apresentados (tabela abaixo) por especialidade foram bastante diversificados e para aqueles que apresentavam ao menos dois casos,

destacamos a seguir, com o objetivo de sinalizar a complexidade biológica do adoecimento crônico.

Principais diagnósticos observados nas fichas sociais:

Neurologia	Síndrome de Dawn ¹⁴
Reumatologia	Lúpus ¹⁵
Hematologia	Leucemia ¹⁶
Nefrologia	Insuficiência renal ¹⁷
Gastroenterologista	Doença de Crohn ¹⁸
Endocrinologista	Diabetes ¹⁹

Com isso, podemos compreender que o adoecimento crônico na adolescência apresenta uma grande contradição entre o início de uma fase na vida, de vivenciar novas experiências, e de desenvolvimento da autonomia, *versus* as variadas restrições que o diagnóstico pode gerar.

Uma das fichas sociais analisadas que deixa esse fato bastante explícito é o caso de Marcela²⁰, adolescente de 14 anos, que anterior ao diagnóstico, segundo

¹⁴ Síndrome de Down é uma alteração genética causada por erro na divisão celular. As pessoas apresentam características como olhos oblíquos, rosto arredondado, mãos menores e comprometimento intelectual. Disponível: <https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/sindrome-de-down/>. Acessado em: 17 de dezembro de 2019.

¹⁵ Lúpus é uma doença inflamatória autoimune, que pode afetar múltiplos órgãos e tecidos, como pele, articulações, rins e cérebro. Em casos mais graves, se não tratada adequadamente, pode matar. Disponível: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/lupus>. Acessado em: 17 de dezembro de 2019.

¹⁶ Leucemia é uma doença maligna dos glóbulos brancos, geralmente, de origem desconhecida. Tem como principal característica o acúmulo de células doentes na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia>. Acessado em: 17 de dezembro de 2019.

¹⁷ Insuficiência renal é a condição na qual os rins perdem a capacidade de efetuar suas funções básicas, entre elas a de filtrar o sangue para eliminar substâncias nocivas ao organismo e a manutenção do equilíbrio de eletrólitos no corpo. Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/promocao-da-saude/50376-voce-sabe-o-que-e-insuficiencia-real>. Acessado em: 17 de dezembro de 2019.

¹⁸ A Doença de Crohn é uma doença inflamatória séria do trato gastrointestinal. Ela afeta predominantemente a parte inferior do intestino delgado (íleo) e intestino grosso (cólon), mas pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal. Disponível em: <https://abcd.org.br/sobre-a-doenca-de-crohn/>. Acessado em: 17 de dezembro de 2019.

¹⁹ Diabetes é uma doença causada pela produção insuficiente ou má absorção de insulina, hormônio que regula a glicose no sangue e garante energia para o organismo. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/diabetes>. Acessado em: 17 de dezembro de 2019.

²⁰ Marcela significa: jovem guerreira.

relatos da genitora, tinha uma vida bastante ativa, desenvolvendo diversas atividades na igreja em que participava. Com o diagnóstico de Doença de Devic²¹, a adolescente passa a ter que enfrentar os desafios de adaptação da doença que gerou perda temporária da visão e a fez ficar tetraplégica.

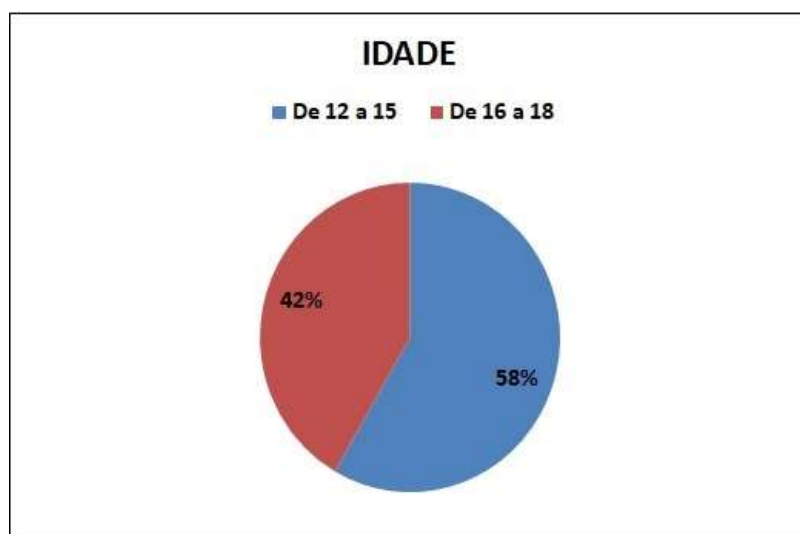
De acordo com o relatório social de Marcela, durante o atendimento a adolescente se comunicou e começou a chorar. Ao questionarmos o motivo ela disse que era porque não conseguia se mexer, nem enxergar. A mãe demonstrou estar abalada e desestabilizada com o processo de saúde de sua filha.

O caso de Marcela representa, dentre outros casos, os grandes limites e desafios biológicos que o adoecimento crônico pode gerar. Sendo um grande desafio para o adolescente, sua família, para os profissionais que os atendem e para toda sociedade, independe das condições socioeconômicas da família.

O tratamento adequado para a doença crônica é fundamental para que o adolescente não se torne progressivamente debilitado e previna uma realidade difícil de enfrentar, uma morte lenta, dolorosa e prematura. No caso da adolescente Marcela, embora o tratamento não tenha revertido todas as consequências biológicas do adoecimento, foi fundamental para reverter a perda da visão e não gerar outras debilidades, tornando esse processo menos limitador e doloroso.

²¹ Doença de Davic, também conhecida como neuromielite óptica é uma doença rara, autoimune que atinge mais as mulheres negras e jovens. Se não tratada adequadamente pode levar à cegueira e à tetraplegia. Disponível em: <http://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL399635-5603,00-DOENCA+QUE+LEVA+A+CEGUEIRA+E+A+TETRAPLEGIA+ATINGE+MAIS+NEGRAS+NO+BRASIL.html>. Acessado em : em 17 de dezembro de 2019.

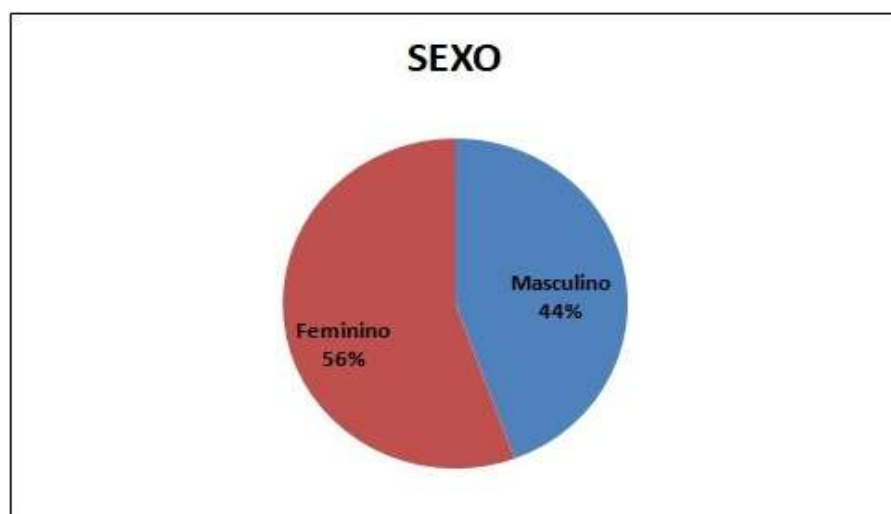
Gráfico 4– Idade dos Adolescentes Atendidos



Fonte: Formulação própria (2020)

De acordo com o gráfico, mais da metade dos adolescentes, 58%, chegaram à unidade ainda no início da fase da adolescência, ou seja, com menos de 16 anos e 42% após essa faixa etária. Como o adoecimento crônico tem um processo de cuidado longo e até mesmo para vida toda, os adolescentes permaneciam sendo acompanhados até os 18 anos pela equipe do NESA e, posteriormente, em muitos casos, eram transferidos para a saúde do adulto do hospital.

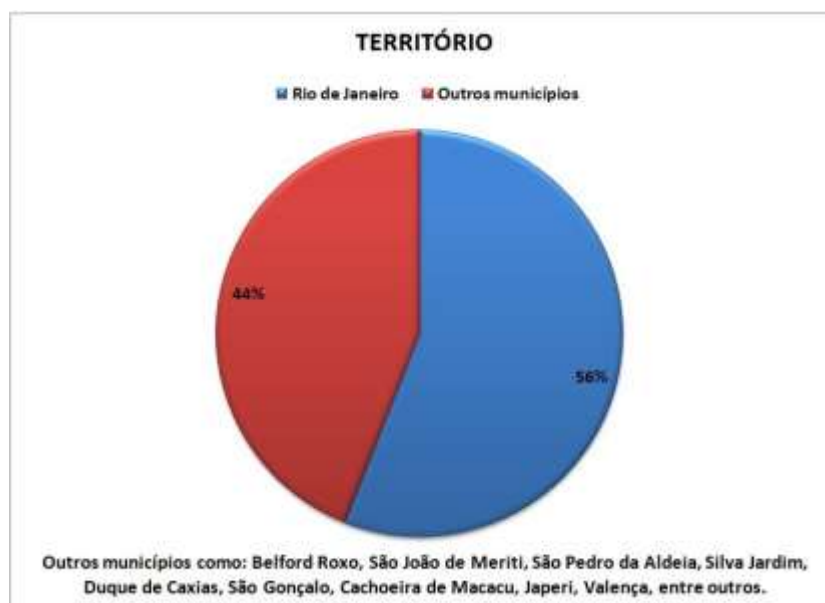
Gráfico 5 – Sexo



Fonte: Formulação própria (2020)

De acordo com o gráfico, 56% dos adolescentes atendidos são do sexo feminino e 44% são do sexo masculino. Relacionando o gráfico 3 sobre idade com o gráfico 4 acerca da faixa etária, os resultados demonstram que mais da metade dos adolescentes atendidos tem até 15 anos de idade e são do sexo feminino.

Gráfico 6- Território



Fonte: Formulação própria (2020)

De acordo com o gráfico, podemos observar que os adolescentes residem em sua maioria, ou seja, 56%, no município do Rio de Janeiro. Entretanto, uma quantidade significativa de 44% pertence a outros municípios²². Sobre a questão do território, o que mais apareceu nas fichas sociais foram os desafios da mobilidade e transporte público para os adolescentes com doenças crônicas e seus responsáveis.

De acordo com as fichas sociais, a gratuidade no transporte público²³ para a pessoa com deficiência ou doença crônica, embora represente uma significativa conquista social, não contempla necessidades mais amplas do adolescente e seu

²³ No Rio de Janeiro, o direito ao transporte gratuito para pessoa com doença crônica e deficiência é regulamentado pela Lei Orgânica do Município do RJ e pelas Leis Municipais nº 3.167/200 e nº 5.211/2010 e pelos Decretos Municipais nº 41.575/2016 e nº 42.296/2016. A gratuidade intermunicipal do Estado do Rio de Janeiro é regulamentada pelo Decreto N.º 36.992 /2005, que compreende o acesso ao Vale Social; e pela Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999 que compreende ao Tratamento fora de Domicílio (TFD).

responsável, como é caso da adolescente, Marcela,²⁴ 14 anos, uma dentre tantos outros que poderíamos exemplificar. A adolescente residente em Costa Barros, com diagnóstico de Doença de Devic e como decorrência do diagnóstico, ficou tetraplégica. Com base em relatório social anexado à ficha social, podemos observar uma parte dos múltiplos desafios para a adolescente e sua genitora de realizarem uma tarefa que para muitos é bastante simples.

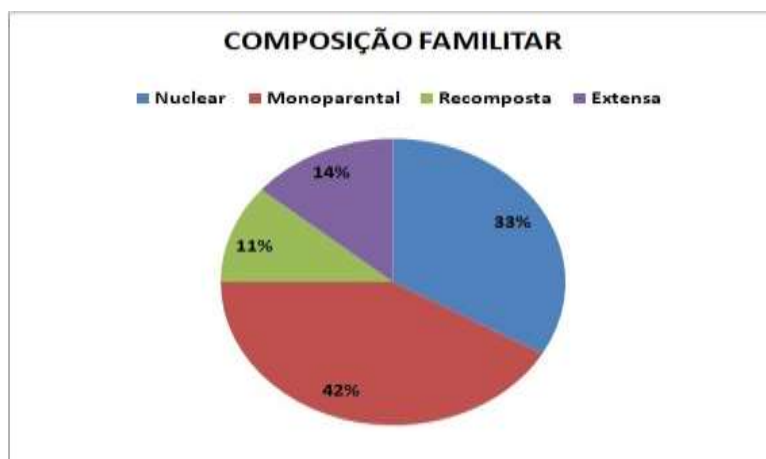
No relatório social de Marcela, há um registro que informa que a genitora se mostra presente em todos os atendimentos, que além do tratamento em nossa unidade de saúde semanalmente, é também atendida pelo Hospital da Rede Sarah e na Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), enfrentando grandes dificuldades de mobilidade, visto que reside em local com ladeira e sempre vem sozinha com a filha cadeirante, demandando muitas vezes despesas financeiras com transporte particular frente as limitações do transporte coletivo no seu território gerando grande impacto na renda da família.

O caso de Marcela retrata a realidade de uma adolescente que realiza tratamento de saúde em três unidades diferentes, com demanda semanal de acompanhamento clínico. Embora tenha acesso a gratuidade do transporte público, diante das suas condições clínicas, esse direito é insuficiente e pode ser um risco à vida. A falta de políticas públicas faz com que o problema seja resolvido no âmbito familiar, comprometendo de forma significativa a renda da família e colocando em risco a continuidade do tratamento.

Assim, segundo Brand (2017), a gratuidade nos transportes são os únicos elementos de promoção do direito ao transporte às pessoas com restrições que, embora sejam de grande relevância, são insuficientes diante dos diferentes níveis de restrições, dependência e necessidade destes usuários que são ignorados. Segundo a autora, o transporte foi incluído como direito social previsto no artigo 6 da Constituição Federal e também está inscrito na Lei Orgânica da Saúde, sendo o acesso a esse direito fundamental para que os sujeitos tenham garantido outros direitos sociais previstos na Constituição, como também, aos equipamentos urbanos e comunitários, aos serviços públicos e os demais espaços da cidade. Dessa forma, o acesso ao transporte e a mobilidade urbana é um direito fundamental para que sejam acessados outros direitos.

Cabe pontuar, também, que embora o convívio familiar seja um direito do adolescente, garantido no Estatuto da Criança e do Adolescente, com base nas fichas sociais, o custo com os deslocamentos foi, em diversos momentos, sinalizado como a principal dificuldade da família para realizar visitas ao adolescente na enfermaria, ainda que expressassem vínculos afetivos, sendo esse desafio ainda mais intenso para os adolescentes de outros municípios.

Gráfico 7 – Composição familiar



Fonte: Formulação própria (2020)

De acordo com o gráfico, podemos observar que as famílias analisadas apresentam diferentes configurações, sendo a maior quantidade, 42%, representada pelo arranjo familiar monoparental, em que apenas um dos genitores arca com as responsabilidades de cuidado dos filhos, sendo predominantemente nos atendimentos no NESA representada pela figura feminina. O arranjo nuclear, ou seja, composto por ambos genitores e seus filhos, também, apresentou um significativo percentual de 33%. Em seguida, temos a configuração de 14% de família extensa, que é definida como a unidade para além dos pais e filhos, sendo composta também por outros parentes, como avós, tios, primos, entre outros. As famílias recompostas, ou seja, o casamento ou união estável do genitor ou genitora que constituía aquele núcleo monoparental, representou o percentual de 11%.

Pontuamos que na configuração de maior representatividade nos atendimentos, que compreende o arranjo monoparental, com predomínio da mulher como chefe de família, os desafios socioeconômicos tendem a ser mais graves. Segundo Nogueira e Monteiro (2013), a mulher que é mãe e chefe de família

acumula dupla responsabilidades, de cuidado e sustento, que vem acompanhada de uma dupla carga de culpa de insuficiência, tanto no cuidado como em questões econômicas.

É verdade que os desafios existem em outras configurações e que as raízes são as faltas de condições geradas pelo nosso modelo de sociedade, entretanto, existe um relevante recorte de gênero a ser refletido, pois existe uma disparidade em relação à média salarial dos homens, sendo ainda bem maior se comparado a renda mensal das mulheres. Dessa maneira, ainda que todos aos arranjos vivenciam dificuldades, as famílias monoparentais chefiada por mulheres tendem a ter maiores desafios com o sustento da família, demonstrando que refletir sobre o enfrentamento da pobreza é refletir sobre formas de superação da inserção historicamente subalterna da mulher em nossa sociedade.

De acordo com o gráfico e tendo como referência Mito (1997), podemos compreender que as transformações ocorridas nas últimas décadas pelo avanço da ciência e tecnologia, pelas transformações econômicas, sociais e culturais, as famílias encontram-se em transformações, assumindo novos arranjos para além do modelo nuclear, que foi instituído como padrão social e qualquer outro arranjo familiar era visto como desajustado. Conforme mostra o gráfico, 65 % das famílias atendidas apresentam um arranjo diferente ao modelo nuclear. Sendo assim, segundo a autora, não é mais possível falar em família, mas em famílias, devida as novas diversidades de configurações.

Com base nas fichas sociais, foi possível observar que, além das diferenças de configurações, as famílias atendidas também apresentavam diferença na forma de organização, cultura, recursos, entre outras dessemelhanças. Assim, ainda que a experiência familiar seja universal, pois todos nós fazemos parte de uma, ela não é homogênea e, assim, cada uma tem suas especificidades e particularidades, fato que demanda dos profissionais que atuam diretamente, um olhar de respeito, independentemente de ser ou não o modelo que temos como referência na nossa vida individual.

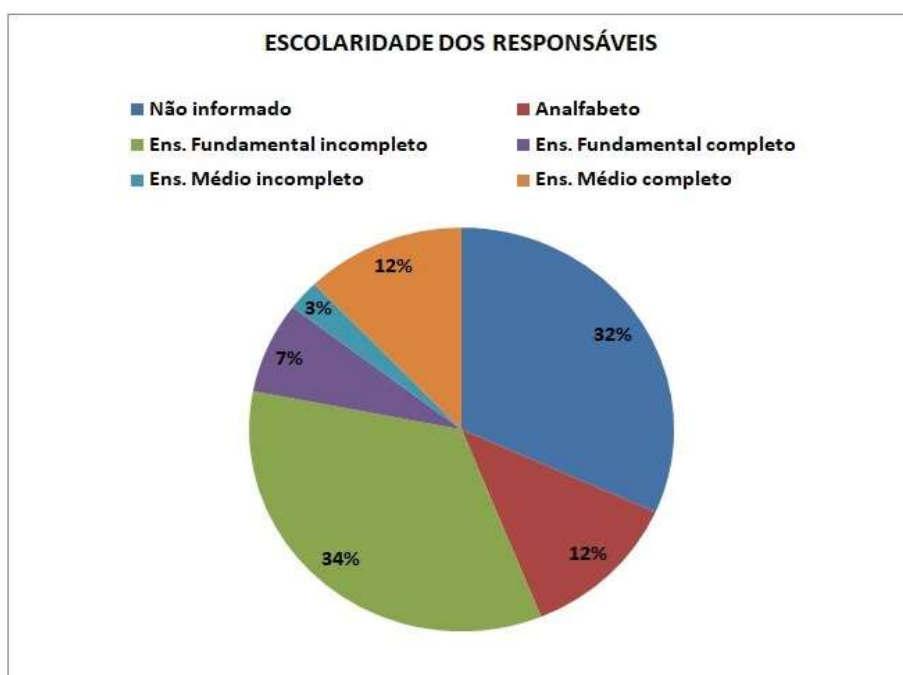
De acordo com Teixeira (2018), diante da escassez de políticas públicas, desemprego, empregos precarizados, entre outras precarizações da vida social, existe uma ampla centralidade na família, focando-se, ainda que seja pouco, no que as famílias têm, e sendo negligenciadas, ainda que sejam muitas, suas demandas de suporte do poder público. Isso acarreta um descompasso entre a centralidade da

família e a falta de condições mínimas de vida garantida pelo Estado. Diante dessa realidade, Rizzini *et al* (2016), pontuam que, na prática, o que ocorre mesmo não é uma centralidade nas famílias, mas uma ampla responsabilização diante da imensa negligência do Estado.

As famílias, no entanto, quando não conseguem garantir condições dignas e às vezes mínimas de vida, são em muitos casos punidas. Mas quem pune o Estado quando esse negligencia direitos mínimos às famílias? Conforme Nogueira e Monteiro (2013), diante dessa ampla responsabilização da família, qual a medida de condições da família brasileira para cumprir as funções socialmente atribuídas e legitimadas pelo Estado, diante da insuficiência das políticas sociais e com o aprofundamento da questão social?

Dessa forma, destacamos, com base em Teixeira (2018), que as famílias apresentam centralidade na vida dos adolescentes, assim como na vida de qualquer indivíduo, porém, essa importância não deve ser de assumir demandas mais burocráticas e custosas ao Estado, mas na garantia da convivência familiar e comunitária, no desenvolvimento da autonomia, cidadania, entre outros fatores, sendo as políticas sociais fundamentais para sustentação da vida familiar, devendo o Estado ser o grande aliado e fortalecedor da família e não seu substituto.

Gráfico 8 – Escolaridade dos Responsáveis



Fonte: Formulação própria (2020)

Conforme os dados do gráfico, podemos verificar que os responsáveis²⁵ apresentaram escolaridade bastante baixa. Uma proporção significativa de 12% é composta por analfabetos. A maior parte dos responsáveis, ou seja, 34%, possuem ensino fundamental incompleto e somente 7% com ensino fundamental completo; 3% possuem ensino médio incompleto e apenas 12% concluíram o ensino médio.

De acordo com Antunes (2005), vivemos um período de grande crise para aqueles que vivem do trabalho, gerada pela flexibilização do mercado de trabalho, que vem acompanhada da desregulamentação dos direitos trabalhistas, de estratégias de informalidade na contratação dos trabalhadores, que tem feito surgir formas antigas de trabalho. Segundo Mattoso (1995), essa realidade faz com que a classe que vive do trabalho, viva uma ampla insegurança no trabalho, insegurança no mercado de trabalho, de renda, e de contratação. Assim, para Iamamoto (2011), a classe trabalhadora é uma classe polarizada, ou seja, dividida entre uma pequena parcela com empregos estáveis, dotada de força de trabalho altamente qualificada e com acesso a direitos trabalhistas e sociais e uma larga parcela da população com trabalhos precários, temporários e subcontratos.

Diante dessa realidade social, quais são as possibilidades desses responsáveis, com escolaridade baixíssima, perante um mercado de trabalho tão competitivo e precarizado? Sabemos que as desvantagens devido à baixa escolarização são quase inultrapassáveis. Com base nas fichas sociais, diante da grande competitividade no mercado de trabalho e da baixa escolaridade, os responsáveis estavam, de maneira geral, inseridos em vínculos com baixa remuneração, alguns inseridos em vínculos formais, um grande quantitativo em atividades autônomas e muitos outros também com grande dificuldade de reinserção no mercado. Os tipos de trabalhos que mais apareceram foram de auxiliar de serviços gerais, diarista, pedreiro, ajudante de pedreiro, catadora de recicláveis, ambulante e manicure.

Com base nas fichas sociais, foi possível perceber que a população pobre, além de ser excluída da riqueza socialmente produzida, é também “excluída” de produzir e reproduzir essa riqueza quando não consegue ser inserida até mesmo em

²⁵ Para esse estudo, consideramos responsáveis dos adolescentes: os genitores ou quem tivesse a guarda legalizada.

ocupações informais, vivenciando, em seu cotidiano, amplas e diversificadas expressões da questão social, que reflete diretamente na sua qualidade de vida e compromete o acesso adequado ao tratamento de saúde dos adolescentes com doenças crônicas.

Assim, diante da realidade de precarização, baixos salários e dificuldade de inserção no mercado de trabalho para a classe trabalhadora, principalmente para esses de baixa escolarização, como essas famílias irão conseguir atender as amplas e complexas necessidades do tratamento de um adoecimento crônico sem políticas sociais efetivas?

Em análise das fichas sociais, foi possível observar também que, além de refletir nas questões econômicas, a baixa escolaridade dos responsáveis pode incidir diretamente na compreensão do diagnóstico, podendo refletir na adesão ao tratamento, gerando barreiras na comunicação com os profissionais de saúde, ocasionando limites no processo de promoção, prevenção de riscos e reabilitação da saúde, além de obstáculos no acesso a direitos sociais. É fundamental que a equipe de saúde multiprofissional garanta um atendimento humanizado por intermédio de uma linguagem acessível ao responsável e adolescente. De acordo com a ficha social, o caso do adolescente Marco²⁶ deixa explícito essa realidade.

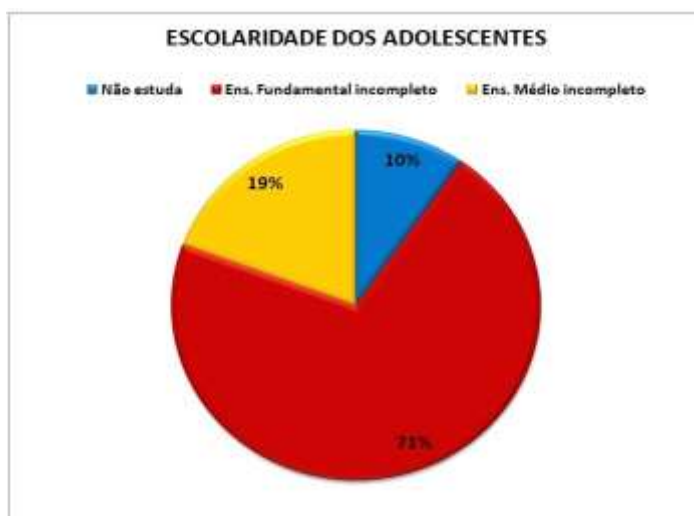
De acordo com informações da ficha social de Marcos, Dona Matilda²⁷, avó materna, apresentou pouca compreensão sobre o diagnóstico do neto. Estava com diversos encaminhamentos do Serviço Social, mas não conseguiu acessar por apresentar dificuldades de compreensão por não saber ler. Diante da dificuldade de entendimento da avó, não foi possível orientar o requerimento do suplemento alimentar via Defensoria Pública. Foi solicitado que, se possível, ela fosse com outra pessoa da família para auxiliar na compreensão das orientações sociais.

Diante disso, podemos observar que o não acesso à educação gera barreiras objetivas e subjetivas, refletindo de diferentes formas no acesso à saúde. A educação tem uma importância singular na efetivação da cidadania, pois quando acessada, possibilita que os indivíduos compreendam seus direitos e cobrem do Estado sua efetivação, possibilitando melhores condições de vida aos sujeitos.

²⁶ Marcos significa guerreiro

²⁷ Matilda significa forte combatente.

Gráfico 9 – Escolaridade Dos Adolescentes



Fonte: Formulação própria (2020)

De acordo com o gráfico, podemos observar que grande parte dos adolescentes atendidos, 90%, estão inseridos na escola, estando 71% no ensino fundamental, 19 % no ensino médio e 10% não estudam, proporção que diante do adoecimento crônico podemos considerar positiva.

Entretanto, se compararmos esses dados como as informações do gráfico 4, referente à faixa etária, podemos observar uma significativa distorção entre idade e série. Segundo o Ministério da Educação, a partir dos 15 anos de idade é esperado que o adolescente inicie o ensino médio. No entanto, mais de 42% dos adolescentes estão dentro dessa faixa etária ou em idade superior; e apenas 19% estão no ensino médio.

Um outro dado que chama a atenção é que, relacionando o gráfico presente com o da escolaridade dos responsáveis, podemos observar que o nível de acesso à educação dos responsáveis e dos adolescentes apresentam significativa proporcionalidade, não sendo ainda o nível de escolarização, de maneira geral, superada pelos filhos. Fato que se não for alterado pode estender a pobreza para a próxima geração, sendo na adolescência o momento fundamental para a superação da pobreza geracional.

Sobre o acesso à educação no Brasil, existem importantes legislações, estando entre as mais relevantes: a promulgação da Constituição Federal, na qual considera que a educação é direito de todos e dever do Estado; o Estatuto da Criança

e do Adolescente (ECA), que a traz como direito da criança e do adolescente, visando o pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho; a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei 9.394/1996), que entende que o atendimento educacional poderá ser realizado em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular que garanta a todos o direito à educação, sendo o acesso obrigatório dos 4 até os 17 anos de idade.

No que se refere a saúde e educação, uma circunstância que se mostrou bastante presente nas fichas sociais são os desafios dos adolescentes em acessar a educação diante da hospitalização prolongada e acompanhamento médico de longo período, que acaba resultando em falta nas instituições escolares. A classe hospitalar, que compreende o acompanhamento educacional no âmbito hospitalar, de grande importância, elaborada pelo Ministério da Educação (2002), acaba não acontecendo em muitas unidades de saúde, como é o caso do NESA²⁸.

O diagnóstico de doença crônica não pode afastar o adolescente do acesso ao direito à educação, embora em alguns momentos observamos que diante de uma necessidade clínica de frequentes internações, realização de tratamentos específicos como quimioterapia e hemodiálise, o adolescente pode ter comprometido o processo de convivência e socialização escolar, realidade que pode ter contribuído para a realidade de distorção entre série e idade, mas o acesso do adolescente à educação, exceto em casos específicos, deve ser garantido pela articulação eficaz entre a política de saúde e educação, como por exemplo, por meio da classe hospitalar, um direito tão fundamental a esses usuários e de difícil acesso.

Ainda que a doença seja, de alguma forma, central na vida desse indivíduo não pode impedir que tenham acesso a direitos fundamentais, salvo em condições que coloque sua vida em risco. Conforme Nascimento, Yaakoub, Aquino (2017), o adolescente que, antes do diagnóstico, tinha acesso ao direito à educação, diante da doença e do tratamento de saúde, acaba sendo esquecido desse direito, quando um direito não deveria anular o outro.

²⁸ No NESA, mesmo havendo solicitação formalizada da equipe à Secretaria Municipal e Estadual de Educação do Rio de Janeiro para implantação da Classe Hospitalar na enfermaria, não houve atendimento da demanda.

Sabemos que, dependendo do diagnóstico, o sujeito fica impossibilitado de inserção no mercado de trabalho, entretanto, para muitos, diante de um acompanhamento efetivo de saúde é possível ter uma vida que proporcione mais independência. E qual serão as possibilidades desse jovem de ser inserido no mercado de trabalho se não tiver seu direito à educação assegurado?

Cabe pontuar que o desemprego não é apenas deficiência de renda, o que já é bastante para uma sociedade monetária como a nossa, mas além disso, representar múltiplos significados. Ter acesso ao mercado de trabalho é além do acesso à renda também inclusão e autonomia. Assim, para o enfrentamento efetivo da pobreza, é fundamental a incorporação de políticas educacionais voltadas para a saúde.

Gráfico 10 – Renda Familiar



Fonte: Formulação própria (2020)

Segundo o gráfico, é possível observar que a proporção significativa de 20% das famílias com adolescente com doença crônica, sobrevivem com menos de um salário mínimo, 44 % têm acesso apenas a um salário mínimo, 25% tem renda de até dois salários e apenas 11% recebem até 3 salários mínimos. Com isso, podemos observar que 89% das famílias atendidas sobrevivem com até 2 salários mínimos.

Diante do adoecimento crônico, podemos compreender que, além das demandas biológicas do diagnóstico, como de adaptação aos sintomas da doença, aos efeitos colaterais pelo uso contínuo de medicação, necessidade constante de

acompanhamento clínico, entre outras, existem também demandas de determinantes econômicos, como gastos com medicamentos, com deslocamentos de idas ao hospital, para o tratamentos de reabilitação, com alimentação e moradia mais adequadas as necessidades de saúde, que não ter acesso pode comprometer a qualidade de vida e gerar o agravamento da doença.

Segundo relatório da Organização Pan-Americana da Saúde, Prevenção de Doenças Crônicas, um investimento vital (2005), embora no senso comum o adoecimento crônico afete mais ricos do que pobres, o relatório pontua que os pobres são os mais atingidos com esses tipos de doenças e que em qualquer lugar do mundo, seja em países ricos ou pobres, é mais provável que o pobre morra em consequência do diagnóstico, sendo nos países de baixa e média renda que acontecem 80% das mortes por doenças crônicas mundiais.

De acordo com o relatório médico ao Ministério Público, anexado à ficha social da adolescente, Alana²⁹, de 15 anos, com diagnóstico de Síndrome de Dravet³⁰, a falta de condições financeiras da família para a compra dos medicamentos de alto custo³¹ levou a adolescente a ter duas hospitalizações em Unidade Tratamento Intensivo (UTI), e nove episódios de estado de mal epilético que requereram internação. A ausência dos medicamentos poderia fazer com que a adolescente tivesse outros episódios e ocasionar graves consequências.

Os desafios do adoecimento crônico, embora sejam bastante árduos para qualquer família, para as famílias pobres, especificamente, são ainda maiores e, mesmo que consigam ter acesso ao serviço público de saúde, as condições socioeconômicas precárias podem ser fatais diante do adoecimento.

Além das novas demandas do tratamento de saúde biológicas e econômicas, é muito comum que o responsável, representado maioritariamente pela genitora nos atendimentos do NESA, deixe de exercer suas atividades laborativas devido à impossibilidade de conciliar trabalho com as demandas do tratamento do adolescente, afetando diretamente a renda das famílias e as condições econômicas

²⁹ Alana significa: rocha, fortaleza.

³⁰ Síndrome de Dravet é uma doença rara, progressiva e incapacitante que se manifesta no primeiro ano de vida e que é, frequentemente, confundida com convulsões febris. Disponível em :<https://www.atlasdasaude.pt/publico/content/sindrome-de-dravet-importancia-do-diagnostico-precoco>. Acessado em 18 de dezembro de 2019.

³¹ O custo trimestral, de acordo com a ficha social, somente com medicamentos era superior a R\$ 16 mil reais.

de responder às suas necessidades amplas, como é o caso da genitora, Pilar³², que trabalha como auxiliar de serviços gerais e é responsável da adolescente Lara³³, de 16 anos, com diagnóstico de Lúpus, e teve que sair do trabalho devido as questões do tratamento da filha.

Segundo a ficha social de Lara, a genitora mostrou-se bastante preocupada, pois estava ausente do trabalho há um mês devido internação da adolescente. Relatou que não há nenhum familiar que possa permanecer como acompanhante que já tinha levado declaração para justificar ausência ao trabalho, mas o empregador não aceitou.

Assim, embora o Estatuto da Criança e do Adolescente garanta a necessidade de acompanhamento de saúde para esses usuários, na Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) não existe qualquer previsão de benefícios para os responsáveis incumbidos dessa responsabilidade.³⁴ A CLT só garante afastamento para o próprio trabalhador por motivo de doença. Quando a responsável é também a provedora, a situação é ainda mais grave, pois a família acaba ficando sem renda.

Uma outra questão que se apresentou, quando analisamos a questão da renda, foi que, embora o valor da renda seja importante, cada adolescente e sua família vai vivenciar a pobreza e o adoecimento de forma diferente e ter uma renda maior, embora seja relevante, pode nem sempre representar condições melhores de suporte ao tratamento de saúde, como é o caso do adolescente Heitor.³⁵

Heitor, com base na ficha social, é um adolescente de 15 anos, com diagnóstico de Linfoma Periférico Anaplásico³⁶, residente no município de Valença, com seu genitor, Marcos³⁷, de 56 anos, e sua irmã, de 11 anos. Sua genitora é falecida. A renda familiar provém da aposentadoria por invalidez do genitor, que recebe R\$ 2.200, ou seja, de acordo com o gráfico, a família

³² Pilar significa: Coluna que sustenta uma construção.

³³ Lara significa : Vitoriosa

³⁴ Para os servidores públicos, com algumas limitações, possuem o direito de licença remunerada para acompanhar o filho doente (Lei N 8.112/1990)

³⁵ Heitor significa: aquele que é resistente.

³⁶ Linfoma é um câncer que se origina nas células do sistema linfático. Acessado em: <https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/hospital/especialidades/centro-oncologia/linfomas/Paginas/diagnosticos.aspx>. Acessado em 18 de dezembro de 2019.

³⁷ Marcos: significa guerreiro.

apresentava uma renda superior a 89% das famílias atendidas, entretanto, os desafios para o tratamento de saúde do adolescente foram bastante amplos.

Em síntese, além das demandas biológicas, sociais e econômicas do tratamento do adolescente, a família também tinha as demandas de saúde do genitor que estava com a audição e visão bastante comprometidas devido ao avanço da diabetes. A previsão do tratamento do adolescente era de seis meses e, devido a distância do hospital da sua residência, quando terminava o ciclo de quimioterapia, o adolescente não podia retornar para casa, pois caso tivesse alguma complicação de saúde, o tempo que ele levaria de casa até o hospital poderia ser fatal. A residência da família não era própria e o genitor demandava, devido o comprometimento da sua visão, suporte para cuidado da casa, elaboração da alimentação, como também, cuidado com a filha caçula quando acompanhava o filho na enfermaria, realidade que demandava gastos financeiros amplos à família.

Os desafios para o tratamento eram tão complexos que demandou diversas reuniões da equipe multiprofissional do NESA, que diante dos limites e possibilidades do caso, propôs uma reunião intersetorial entre as equipes do município de Valença, visando a divisão das responsabilidades de cada política pública.

Dessa forma, ao analisar a pobreza, embora a renda seja de grande relevância, as famílias apresentam características e necessidades diferentes e por isso a pobreza será vivenciada de forma diferenciada por cada adolescente e sua família. Embora seja esperado que uma família com uma maior renda tenha condições de vida mais favoráveis que uma família com uma renda inferior, isso pode não acontecer. Assim, famílias com uma mesma renda podem ter realidades diferentes de vida, como também famílias com uma maior renda podem vivenciar uma realidade de maior pobreza que famílias com uma renda inferior. Dessa forma, embora a renda seja de fundamental importância para o enfrentamento da pobreza, seu combate não está apenas relacionado ao acesso a dinheiro.

Gráfico 11 – Acesso a programas de Transferência de Renda



Fonte: Formulação própria (2020)

De acordo com o gráfico, podemos observar que 47% das famílias dos adolescentes atendidos, ou seja, quase metade, têm acesso aos programas de transferência de renda, como o Bolsa Família ou o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Ainda que essa renda não seja suficiente para o enfrentamento da pobreza, como podemos observar anteriormente, vivemos em uma sociedade monetária e os programas de transferência de renda diante do adoecimento crônico se tornam fundamentais, ainda que não revolvam todas as demandas do tratamento.

Os adolescentes com diagnóstico de doença crônica, em nenhum dos casos atendidos, apresentaram direito de acessar a política de previdência social por essa apresentar caráter contributivo e está diretamente vinculada ao trabalho formal, e os adolescentes, de maneira geral, são sustentados pelos pais ou estão inseridos em vínculos informais de trabalho. Diante dessa dificuldade, os adolescentes demandam acesso à política da Assistência Social, por essa apresentar caráter não contributivo, ou seja, não exigir contribuição direta para acesso, sendo essa política de grande relevância para diminuir a pobreza dessa faixa etária.

A política de Assistência Social é regulamentada pela Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742/93), que a caracteriza como direito do cidadão e dever do Estado. É política não contributiva que prevê os mínimos sociais através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade para garantir o atendimento às necessidades básicas. Dentre as políticas que se mostraram mais

relevante às famílias, destacamos o Programa Bolsa Família (PBF) e o Benefício de Prestação Continuada (BPC)³⁸.

O programa Bolsa Família é instituído pela Lei nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004. É destinado às ações de transferência de renda com condicionalidade, sendo regulamentado pelo decreto nº 5.209, de 17 de setembro de 2004. De acordo com o referido decreto, o Programa Bolsa Família se constitui num programa de transferência direta de renda destinado às unidades familiares em situação de pobreza, caracterizadas pela renda familiar mensal por pessoa de até R\$ 170,00 (cento e setenta reais) ou extrema pobreza, caracterizadas pela renda familiar mensal por pessoa de R\$ 85,00 (oitenta e cinco reais). O valor que cada família irá receber do programa varia de acordo com a composição familiar e renda.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC), é um direito social garantido na Constituição e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742/93). É um direito individual, não vitalício e intransferível que garante a transferência mensal de um salário mínimo ao idoso, com sessenta e cinco anos ou mais, e à pessoa com deficiência de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família com renda familiar por pessoa inferior a 1/4 do salário mínimo.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), em seu artigo 2º, define pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de natureza física, mental e intelectual de longo prazo, os quais podem ser um obstáculo para sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Com a definição ampliada de deficiência e não apenas a incapacidade para a vida independente e para o trabalho, a pessoa com doença crônica passa também a ter acesso ao BPC.

Assim, a pessoa com deficiência ou doença crônica passa por duas perícias, sendo uma médica, que irá avaliar as questões biológicas da incapacidade, e a perícia social, que é realizada pelo assistente social³⁹ e irá avaliar as condições sociais.

³⁹ Cabe pontuar que se a medida provisória – MP 905, for aprovada o Serviço social será extinguido do Regime Geral da Previdência Social, um direito garantido desde a década de 1940.

De maneira geral, para perícia médica, o tempo mínimo de incapacidade precisa ser de dois anos. Se o perito médico avaliar que o impedimento é inferior a dois anos, o benefício é indeferido. Contudo, diante desse critério, surge um questionamento: mesmo que a incapacidade seja de um prazo menor que dois anos, como essa pessoa sobreviverá no curto prazo, com que tipo de proteção social o adolescente que, de maneira geral, não tem contribuição para acesso à previdência social, irá contar?

Além do tempo mínimo de incapacidade do diagnóstico, o requerente tem ainda que se enquadrar no critério de renda *per capita* (por pessoa) familiar inferior a 1/4 do salário mínimo, tendo seu contexto social peso menor. Assim, o adoecimento crônico não é critério fundamental para acesso ao BPC, mas a pobreza que se sobrepõe ao diagnóstico.

No que se refere ao critério da renda, em 2016, a aprovação da Ação Civil Pública (ACP), de âmbito nacional, decidiu que as despesas decorrentes diretamente do tratamento e necessidades da pessoa com deficiência, doença crônica e da pessoa idosa devem ser analisadas pelo assistente social do INSS, com possibilidade de ter desconsideração ao recorte de renda posto pela LOAS, configurando-se num grande avanço.

A ACP traz em seu texto que o requerente com renda superior a 1/4 do salário mínimo que comprovar gastos com tratamento de saúde, alimentação, fraldas, entre outros, não terá o benefício indeferido por renda, representando uma importante alteração, visto que as famílias, mesmo que tenham renda igual ou superior a 1/4 do salário mínimo, não significa que têm condições de custear exames, insumos, consultas, alimentação especial.

Sua eficácia, no entanto, ainda é limitada, haja vista que a decisão determina que os gastos só devam ser excluídos se for comprovada a negativa do Estado em prestar os serviços e produtos demandados. Isso quer dizer que será necessário que os servidores neguem expressamente e de forma escrita que não há recursos. Assim, o que é um direito constitucional, quando negado pela política de saúde precisa ser comprovado para possibilitar o acesso a outro benefício constitucional, ou seja, para

Com base no CFESS, essa medida representa um grande retrocesso social, deixa desampara parte da população que encontra no Serviço Social o caminho para acessar direitos.

acessar um direito constitucional é necessário que outro tenha sido negado, representando uma cidadania inversa.

Contudo, se a pessoa tiver uma renda *per capita* mensal um pouco maior, mesmo que seja apenas R\$ 1,00, não atende aos requisitos de concessão ao benefício e se ela não cumprir os quesitos da ACP em vigor, não será realizada avaliação nem médica e nem social.

De acordo com as fichas sociais analisadas, podemos observar que acesso ao PBF e ao BPC, ao viabilizar renda e/ou ampliação da renda familiar, ainda que não resolvesse todas as complexas demandas do adoecimento crônico na adolescência, mostrou-se de grande relevância para as famílias atendidas, principalmente para as famílias monoparentais, em geral, formadas pela genitora e o(s) filho(s), em que a mesma pessoa que acompanha o adolescente no tratamento de saúde é também a principal responsável pela provisão do sustento financeiro da casa e não consegue conciliar trabalho e acompanhamento do tratamento de saúde. Embora seja grande sua importância, seus critérios seletivos e restritivos deixam muitos adolescentes que necessitam sem ser alcançados por essa política.

No que se refere ao acesso ao BPC para os adolescentes cronicamente adoecidos, acreditamos que, no campo da saúde, seja um dos principais direitos para essa população que está excluída da previdência social por não apresentar, de maneira geral, contribuição direta a essa política.

A relevância do acesso a esse benefício é tão significativa que houve casos que o acesso do adolescente ao BPC possibilitou um resultado que não esperávamos no começo dessa pesquisa, que foi a melhora das condições socioeconômicas do adolescente e da família após o adoecimento crônico.

Algumas famílias possuíam condições socioeconômicas de vida bastante precárias. Com o adoecimento crônico do adolescente, essa realidade precária é intensificada, entretanto, posteriormente as condições socioeconômicas das famílias se tornam melhores que anteriormente ao viabilizar acesso a uma renda mensal fixa de um salário mínimo, como foi com Dilan, adolescente de 12 anos com diagnóstico de Doença De Cronh, caso que retratamos com maiores detalhes na introdução do trabalho.

Segundo relatos da responsável de Dilan, presente na ficha social, antes do acesso ao BPC, o adolescente e os irmãos, em muitos momentos, precisavam ir para a escola para ter acesso ao almoço, pois a família não tinha renda para acesso à

alimentação básica. Sendo alimentação da escola a única refeição que teriam acesso no dia inteiro. Com o adoecimento do adolescente, a realidade ficou ainda mais precária, pois os custos com medicamentos eram em média de R\$ 400,00, além da demanda de uma alimentação mais específica, que a família não tinha condições de atender, fazendo essa realidade que o adolescente passasse por diversas reinternações e seu quadro de desnutrição grave adiou, algumas vezes, a possibilidade de cirurgia.

Com o acesso ao BPC, a genitora relata que a família passa até uma outra realidade, seus membros passam a tomar café da manhã, almoçar e jantar e a ter maior autonomia para atender as demandas de saúde do adolescente.

Assim a família, após o diagnóstico do adolescente e acesso ao benefício vivenciam uma melhora significativa na qualidade de vida, ainda que não resolva todas suas limitações.

Cabe pontuar que, embora de grande relevância, o BPC é um benefício de caráter provisório e não permanente. Dessa forma, após o acesso ao BPC, segundo está previsto na Lei Orgânica da Assistência Social, a pessoa com deficiência ou doença crônica vai passar por uma revisão do benefício a cada dois anos, podendo permanecer ou não recebendo o benefício.

O BPC, ao possibilitar uma renda com maior possibilidade de suporte ao tratamento de saúde, pode proporcionar um quadro mais favorável do diagnóstico, fato que é bastante positivo. Contudo, pensar que uma pessoa com deficiência ou doença crônica com renda familiar tão restrita, altere nesse período bastante curto suas condições de vida e possa ser reabilitada para um mercado de trabalho tão excludente é de possibilidade mínima. No caso do adolescente com doença crônica, o desafio de inserção ao mercado não é apenas dele, requerente do benefício, mas também de sua genitora que deixou por anos de realizar suas atividades laborativas. É importante refletir a criação de portas de saída ao BPC para que as famílias que tiveram melhora em suas condições de vida não retornem à situação de intensa pobreza, ou pior ainda, tenha a pobreza intensificada.

Gráfico 12 – Alimento é Saúde



Fonte: Formulação própria (2020)

Inicialmente, esse dado das fichas sociais não estava previsto de ser analisado, entretanto, a proporção de adolescentes com doenças crônicas que demandam acesso ao Programa Alimento é Saúde do hospital nos chamou a atenção. Com base no gráfico, a significativa proporção de 19% das famílias atendidas foi inserida nesse programa.

O Programa Alimento é Saúde, de maneira geral, é constituído todo de voluntários que fornecem uma cesta básica mensal às famílias pobres. Como o número de cestas básicas é bastante restrito, as famílias precisam estar vivenciando uma realidade de extrema precariedade para serem inseridas no programa.

De acordo com esse dado, podemos observar que, embora tenhamos evoluído de forma inimaginável ao longo dos séculos, seja no desenvolvimento tecnológico, na produção de riqueza e de alimentos, ainda vivemos em tempos modernos, a realidade mais primitiva e cruel da pobreza que é a fome.

Com base na Lei 11.346/20016 que dispõe sobre a Segurança Alimentar e Nutricional, podemos compreender que a alimentação é mais que o acesso ao alimento, é considerada um direito fundamental de todos os indivíduos que deve ser garantida pelo Estado de forma permanente e regular, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais, mediante políticas e ações que levem em conta as dimensões não apenas biológicas, mas também

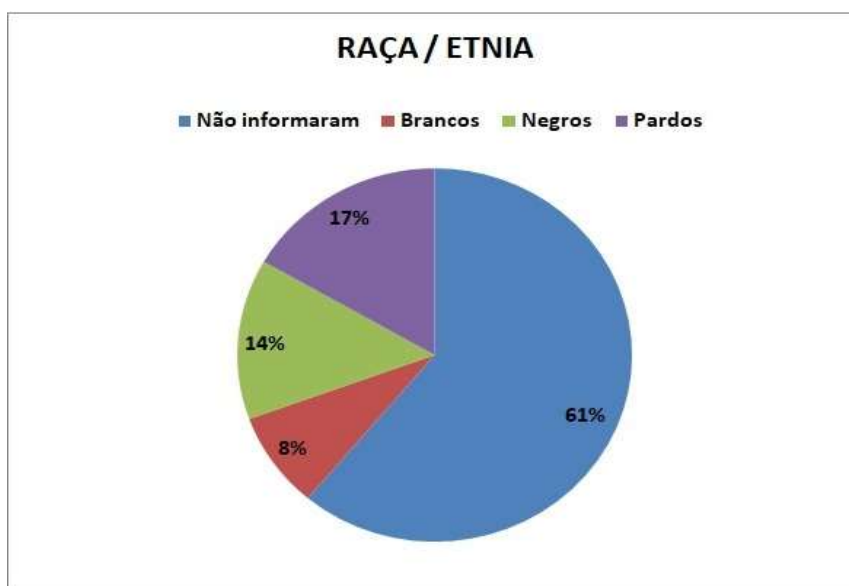
ambientais, culturais, econômicas, regionais e sociais, garantindo, assim, a dignidade humana no ato de se alimentar.

Essa Lei representa uma grande conquista no enfrentamento de uma das mais cruéis faces da pobreza e deixa claro que a alimentação adequada é um direito fundamental do ser humano e o poder público tem o dever de garantir. Mas o que os dados apontam é que em uma sociedade tão desenvolvida, ainda existem grupos de pessoas que vivenciam a fome, a alimentação inadequada e a desnutrição.

Magalhães (2015), com base em Lang e Heasman (2004), pontua que o enfoque na produção dos alimentos não foi suficiente para garantir o acesso a todos, pois, embora seja considerado um direito fundamental, em nossa sociedade foi transformado em uma mercadoria de altíssimos lucro.

Diante disso, podemos observar que, ainda hoje, indivíduos podem ter sua condição saúde agravada por falta de acesso à alimentação básica, sendo o direito à alimentação um direito presente em diferentes legislações, como a supracitada Lei de Segurança Alimentar. Mediante essa realidade questionamos: se hoje, na contemporaneidade, temos mais recursos e riquezas que qualquer outro período, se hoje, em diversas leis, a alimentação é reconhecida como um direito fundamental, porque, então, ainda existem grupos em nossa sociedade que não têm esse direito assegurado? Por que, ainda, vivenciam a forma mais cruel e primitiva da pobreza que é o acesso precário à alimentação?

Gráfico 13- Raça/ Etnia



Fonte: Formulação própria (2020)

De acordo com o gráfico das fichas sociais que possuíam o quesito cor/raça, 31% fazem parte do grupo de negros e pardos, e apenas 8% são brancos. Cabe pontuar que das 61% fichas sociais que não apresentavam essa informação, grande parte deve-se ao fato da ficha ser antiga e não possuir esse quesito, estando esse dado presente em fichas mais atuais em que esse dado foi inserido. Pontuamos que o quesito cor/ raça é um dado fundamental no âmbito da saúde e que não deve ser negligenciado na entrevista social.

Nosso país foi marcado por um longo período de escravidão, sendo um dos últimos países a pôr fim a ela. Com o fim, alcançamos uma igualdade de raça e etnia na lei, mas negada na prática, sem nenhum tipo de política de inserção social para essa população (Carvalho,2015).

As consequências dessa realidade são duradoras para a população negra que até hoje ocupam posição inferior em todos os indicadores de qualidade de vida, sendo o grupo com menor escolaridade, inserida nos empregos menos qualificados, com menores salários e pior índice de ascensão social. Realidade que é ainda pior para as mulheres negras e que os dados coletados do perfil dos adolescentes deixam bastante explícito.

Segundo Melquiades *et al.* (2014), a distribuição da saúde e da doença em uma sociedade não se dá de modo aleatório, estando diretamente associada à

posição social que, por sua vez, define as condições de vida. O lugar ocupado pela população negra na sociedade brasileira é um fator que traz vulnerabilidades na saúde desta população.

Diante dessa complexa realidade de saúde da população negra, podemos apontar dois principais avanços nesse processo: a introdução do quesito cor/raça nos sistemas de informação de saúde, possibilitando conhecer melhor a situação de saúde da população negra, contribuindo para melhoria dos serviços de saúde e para elaborar políticas públicas; e também, a implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, que foi instituída no âmbito do SUS por meio da portaria nº 992, de 13 de maio de 2009, tendo sua última atualização em 2017. Com vista à garantia da equidade, apresenta o reconhecimento do racismo, das desigualdades étnico-raciais e do racismo institucional, assim como fatores econômicos, sociais e políticos, também condicionantes e determinantes da saúde.

Cabe pontuar que, embora sejam avanços importantes, ainda estamos longe como sociedade de viabilizar condições de vida mais favoráveis a esse grupo da população. Deixam explícito os dados apresentados que pensar no enfrentamento da pobreza e do acesso a saúde é fundamental refletir sobre a inserção da população negra em nossa sociedade.

- Síntese dos resultados:

Em nossa sociedade, grande parte da população vivencia realidade de precárias condições de vida. Embora essa proporção seja grande, a visibilidade é pouquíssima. Quando esse fato se soma a um diagnóstico de doença crônica, a invisibilidade é ainda maior. Diante disso, esse perfil buscou fomentar reflexões sobre os desafios do adoecimento crônico diante da pobreza, procurando proporcionar visibilidade as demandas coletivas dessa população. Em síntese, nesse perfil foram evidenciados:

- Que embora se pense que na adolescência raramente se adoeca, o adoecimento crônico pode acontecer nessa faixa etária, sendo uma relevante demanda de intervenção ao Estado;

- Os tipos de doenças crônicas foram bastante diversificadas e complexas, sendo um grande desafio as diversas limitações e restrições, independente das

condições sociais e econômicas da família, que o diagnóstico pode gerar diante de uma fase da vida de vivenciar novas experiências e desenvolvimento da autonomia;

- No período analisado, a maior parte dos adolescentes eram do sexo feminino e tinha entre 12 a 15 anos de idade;

- A maioria dos adolescentes atendidos são residentes no Rio de Janeiro, com uma proporção significativa de 44% de outros municípios, sendo os desafios com a mobilidade e transporte público uma das principais barreiras para continuidade do tratamento. Embora a gratuidade do transporte público para essa população seja uma importante conquista, são também os únicos elementos de promoção a esse direito, sendo insuficiente diante dos diferentes níveis de restrições do adoecimento crônico. O não acesso efetivo ao transporte, um direito fundamental, inviabiliza o acesso a outros direitos fundamentais como os serviços de saúde;

- Ainda no que se refere ao transporte, o custo com o deslocamento foi uma das principais causas da não realização de visitas ao adolescente internado por parte da família. Assim, embora, o convívio familiar seja um direito do adolescente como garante o Estatuto da Criança e do Adolescente, em muitos casos, foi inviabilizado devido a questões econômicas, ainda que existissem vínculos afetivos entre seus membros.

- A configuração familiar se apresentou bastante diversificada, com 65 % dos arranjos não nuclear, configuração que foi instituída como padrão social e qualquer outro era visto como desajustado. A maior proporção foi de famílias monoparentais (42%), com predomínio da figura da mulher como chefe. Realidade que aponta para maiores desafios socioeconômicos, pois ainda que todos os arranjos vivenciem dificuldades, diante da inserção precarizada da mulher em nossa sociedade, esse arranjo tende a apresentar maiores limitações. Fato que aponta que a reflexão sobre o enfrentamento da pobreza tem como base pensar formas de melhor inserção da mulher em nossa sociedade;

- Além disso, no que se refere às famílias, existe uma ampla responsabilização sobre a mesma, sendo focado, ainda que seja pouco, no que as famílias têm, e negligenciado pelo Estado, ainda que sejam muitas, suas demandas, existindo um descompasso entre a responsabilidade atribuída as famílias e as condições mínimas de vida que o Estado não garante;

• A família é central na vida do adolescente para garantir a convivência familiar, comunitária, desenvolvimento da autonomia e da cidadania, entre outros fatores, e não para assumir demandas burocráticas e custosas ao Estado. As políticas sociais são fundamentais para sustentação da vida familiar, devendo o Estado ser seu grande fortalecedor e não substituto;

• No que se refere ao acesso a escolarização dos responsáveis, os dados apontaram que esses apresentam baixíssimo acesso à Educação, com o significativo de 12 % compostos por analfabetos fazendo essa realidade, diante de um mercado de trabalho altamente competitivo que muitos responsáveis estejam inseridos em vínculos com baixa remuneração, com muitos em vínculos informais e grande dificuldade de reinserção no mercado de trabalho, e poucos inseridos em trabalhos formais, refletindo diretamente nas condições sociais e econômica das famílias, na qualidade de vida e nas condições de acesso adequado ao tratamento. Além disso, o pouco acesso à Educação incidia também na capacidade de compreender o diagnóstico e no acesso a direitos e na cobrança desses direitos. Assim, o baixíssimo acesso à Educação refletiu de diferentes formas, refletindo de forma objetiva e subjetiva no acesso a saúde;

• O acesso à Educação dos adolescentes analisados foi de 90% inseridos na escola, proporção que foi bastante positiva diante do adoecimento crônico. Entretanto, os dados também pontuaram uma significativa distorção entre idade e série, havendo também uma semelhança no grau de acesso à Educação dos responsáveis e dos adolescentes, não existindo ainda, de maneira geral, uma superação do nível de acesso dos adolescentes no que se refere aos seus responsáveis, ainda que a escolarização daqueles sejam baixíssimas. Os dados também destacam a importância de articulação eficaz entre as políticas de saúde e educação, sendo fundamental para o enfrentamento efetivo da pobreza incorporar políticas educacionais voltadas para o campo da saúde;

• Sobre a renda, os dados mostraram que 89% das famílias recebem até dois salários mínimos e, dessa proporção, 20% sobrevivem com menos de um salário mínimo. Assim, as famílias apresentam uma realidade de bastante limitação econômica e diante das demandas biológicas, sociais e econômicas do adoecimento crônico, tende a ser ainda mais precária.

- Além das demandas biológicas, sociais e econômicas que refletem diretamente na renda, é muito comum que o responsável, que predominantemente nos atendimentos foi representado pela genitora, deixe de exercer suas atividades laborativas diante do adoecimento crônico do adolescente. Embora o acompanhamento de saúde seja um direito do adolescente, não existe qualquer benefício ao responsável incumbido dessa responsabilidade. Essa realidade, quando a mulher é também a chefe da família, realidade de 42% das famílias atendidas na unidade, é ainda mais crítica, pois a família fica sem a fonte de renda;

- Ainda no que se refere à renda, uma outra questão que se mostrou relevante foi o fato de que, embora a renda seja de grande importância, ter uma renda maior não garante uma melhor qualidade de vida. Assim, famílias com rendas iguais podem apresentar realidades sociais diferentes, da mesma forma que famílias com renda maior pode apresentar maiores limitações que famílias com rendas menores. Fato que demanda um olhar ampliado do Estado, que no caso do Brasil, embora não tenha uma linha oficial da pobreza, tem como base uma perspectiva econômica como referência;

- Os programas de transferência de renda (Bolsa Família e o Benefício de Prestação Continuada), embora não resolvam todas as demandas do adoecimento crônico, são fundamentais para continuidade do tratamento, principalmente o BPC, por viabilizar um salário mínimo ao adoecido cronicamente, mediante a alguns critérios. Proporcionando seu acesso, inclusive, uma realidade que não esperávamos no início da pesquisa, que é a melhora das condições de vida diante do adoecimento crônico ao proporcionar uma renda mensal fixa de um salário mínimo, renda familiar que, embora mínima, 20% das famílias atendidas não têm acesso;

- Um dado que não estava previsto de ser analisado, mas que nos chamou a atenção, é que 20% das famílias estão inseridas no programa voluntário Alimento é Saúde do hospital. Esse dado aponta que, ainda que hoje haja mais recursos financeiros e tecnológicos que em qualquer outra época, como também diferentes leis que reconheçam a alimentação como um direito fundamental, ainda existem grupos em nossa sociedade que tem sua saúde comprometida devido a questões alimentares. Assim, mesmo diante de todo o desenvolvimento que vivenciamos nos

últimos séculos, ainda existem pessoas que vivenciam a forma mais primitiva e cruel da pobreza que é a alimentação indevida.

- No último dado analisado que se refere ao quesito cor/etnia, a população parda e negra é maior que o dobro da população branca atendida. Os dados mostram que essa população apresenta uma posição social desfavorecida em nossa sociedade que traz vulnerabilidade em sua saúde. Assim, pensar formas de enfrentamento da pobreza é também pensar formas de inserção da população negra em nossa sociedade, assim como da mulher.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As análises realizadas nesse trabalho durante os dois anos de sua elaboração, resguardados seus limites diante de dois assuntos bastante complexos – saúde e doença –, buscou refletir de forma não apenas teórica, mas também objetiva e não segmentada sobre um dos principais desafios cotidianos para a equipe multiprofissional de saúde do adolescente: os reflexos da pobreza no adoecimento crônico.

Ao realizar essa reflexão, buscávamos dar visibilidade a três desafios sociais que, embora apresentem significativas demandas, são invisíveis em nossa sociedade: pobreza, adoecimento crônico e adoecimento na adolescência. Ainda que cada indivíduo vivencie de forma particular os desafios dessa realidade, existem demandas coletivas que esse trabalho buscou destacar algumas, dentre tantas demandas em comum, que esse grupo pode apresentar, tendo como referência os atendimentos diários dos adolescentes no Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente.

Como parte da equipe multiprofissional, enquanto assistente social residente, vivenciávamos em nosso cotidiano a realidade mais cruel das nossas contradições sociais de acumulação de riqueza e pobreza. Em nossos atendimentos, a pobreza fazia parte das nossas experiências diárias. Eram frequentes a realidade de alimentação inadequada, desemprego, analfabetismo, falta de dignidade, de perspectiva de futuro, de condições básicas de vida, renda insuficiente, etc, sendo escassas as formas de enfrentamento a essas amplas demandas fundamentais à vida dos sujeitos, como foi explicitado pela construção e análise do perfil dos adolescentes atendidos.

Essa realidade diária vivenciada pelos profissionais da saúde inquieta e angustia, sendo um dos principais desafios para atuação nesse campo para todos os profissionais, em muitos casos até mesmo superior às complexidades do diagnóstico crônico e que me levam a buscar na teoria caminhos para contribuir com as reflexões que buscam compreender e superar essa realidade, procurando, assim, quem sabe, ainda que consciente do quanto distante possamos estar desse momento, possíveis caminhos para a “cura” dessa realidade tão cruel e injusta.

Sendo assim, a teoria meu próprio refúgio das angústias e inquietações de vivenciar essa dura realidade diariamente.

A pobreza, embora não seja algo que podemos atribuir ao capitalismo, é no capitalismo que ela apresenta formas ainda mais cruéis, pois em nossa sociedade ainda existem uma grande parcela da população que vivencia formas primitivas da pobreza, embora se tenha uma grande capacidade de produzir riquezas pelo trabalho realizado socialmente. Diferentes legislações nos garantem diferentes direitos fundamentais à vida, como renda, alimentação, saúde, trabalho, educação, entre outros fundamentais, que deveriam ser assegurados, independentemente de ter ou não uma doença, a esses adolescentes. Porém, a realidade social e econômica pelo não acesso a direitos básicos coloca diariamente suas vidas em risco. As barreiras biológicas que o adoecimento crônico pode gerar já são muitas, sendo fundamental que o Estado garanta pela efetivação dos direitos, condições sociais e econômicas mais favoráveis a essa população, mas o que esse trabalho apresentou é que são invisibilizadas e negligenciadas.

Diante desse contexto, nos questionamos: se existem riquezas e capacidade de produzir riquezas como em nenhum outro momento, assim como diferentes legislações que reconhecem diferentes direitos, porque ainda existem tantos indivíduos sem acesso a condições básicas de vida? Isso nos leva a compreender que a pobreza em nossa sociedade não pode ser vista como algo natural ou de incapacidade do indivíduo, mas como consequência de injustiças sociais pela forma como nossa sociedade está organizada.

No que se refere à saúde, defendemos que a condição de saúde depende de diferentes fatores, como biológicos e os associados as escolhas individuais do indivíduo. Entretanto, os fatores relacionados às condições socioeconômicas são os que mais precisam ser considerados ao pensarmos em respostas efetivas no campo da saúde, pois a doença não é simplesmente aleatória, estando diretamente relacionada às condições de vida do sujeito e respostas que enfatizem escolhas individuais, sem considerar a posição social do sujeito, são inadequadas, pois a pobreza limita os indivíduos de realizarem escolhas sobre suas condições de vida.

Muitas das principais causas da doença crônica já podem ser evitadas, mas os mais favorecidos tendem a ter acesso às formas de prevenção. Além disso, diante do adoecimento, são os que também terão condições de acesso adequado ao tratamento. Para os que não estão em uma posição social favorecida, o acesso à

prevenção e ao tratamento adequado é um grande desafio, podendo o adoecimento crônico diante da pobreza ser fatal.

Dessa forma, sustentamos a compreensão da pobreza como consequência de injustiças sociais e que o adoecimento tem como principal fator as condições sociais e econômicas, estando ambas intimamente relacionadas. Nos opomos à perspectiva que compreende saúde e condições de vida dignas como resultado da capacidade, esforço e escolhas individuais. Defendemos que saúde e condições básicas de vida são efetivados com a construção de uma sociedade com maior equidade social, sendo dessa forma, a luta contra a pobreza e pelo tratamento adequado de saúde uma luta de toda sociedade e não apenas dos que sofrem diretamente essa realidade. Não basta sermos uma sociedade que fala em igualdade perante a lei e, na prática, ter o individualismo como pressuposto.

A presença de diferentes direitos nas legislações tende a nos proporcionar a esperança de que, no futuro, vamos viver um presente diferente do que vivemos hoje, mas em uma conjuntura mais favorável, já seria um grande desafio garantir esses direitos. Na conjuntura atual de consolidação do neoliberalismo, sendo privilegiada a economia em detrimento do social, os desafios são ainda maiores, pois vivenciamos uma luta maior pelo reconhecimento e manutenção dos direitos do que pela expansão desses.

As políticas sociais, embora sejam contraditórias e não sejam suficientes para revolver o grande desafio da pobreza e do adoecimento, representam importantes conquistas e avanços que implicam perdas e limites para o capitalismo, e isso não é pouco, pois ainda que não resolva, só são garantidos com muita luta.

6

Referências bibliográficas

AMADO, C. R., Leal, M. M., & Saito, M. I. (2014). **O adolescente portador de doença crônica**. Em M. I. Saito, L. E. Silva, & M. M. Leal, *Adolescência Prevenção e Risco* (3ª ed., pp. 327- 337). São Paulo: Atheneu.

ANDERSON, Perry; CAMILLER, Patrick (org.). **Um mapa da esquerda na Europa Ocidental**. Rio de Janeiro: Contraponto, 1996.

ANTUNES, R. **Adeus ao trabalho: Ensaio sobre a metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho**. São Paulo: CORTEZ/UNICAMP,2005.

APTER, David E. **Social-democracia**. In: OUTHWAITE, W. e BOTTOMORE, T. *Dicionário do Pensamento Social do Século XX*. Rio de Janeiro: Zahar, 1996.

ARMOND LC, Boemer MR. **Convivendo com a hospitalização do filho adolescente**. *Rev Latino-am Enferm* 2004; 12(6):924-32.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. NBR 6023: **Informação e Documentação - Referências - Elaboração**. Rio de Janeiro: ABNT, 2002.

BANCO MUNDIAL. **Globalização, crescimento e pobreza**. Washington, Banco Mundial, 2017 e 2018.

BARATA, Rita Barradas. **Como e por que as Desigualdades Sociais Fazem mal a Saúde/ Rita Barata**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz,2009.

BATISTA, J. L. R. **A importância do acesso ao Benefício de Prestação Continuada para Adolescentes com doenças atendidos no Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente: Uma análise do Perfil. Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência em Serviço Social**. Rio de Janeiro: HUPE/UERJ, Fevereiro/2018.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política social: fundamentos e história**. São Paulo: Cortez, 2006 (Biblioteca básica de serviço social; v.2).

BOSCHETTI. Ivanete. **Assistência social no Brasil: Um direito entre a originalidade e o conservadorismo**. 2 ed. Brasília,2013.

_____. **Seguridade Social no Brasil: Conquistas e limites à sua efetivação**. In *Serviço Social- Direitos Sociais e Competências profissionais*. CFESS. Brasília. DF.2010.

BRANDT, D. B.. **Mobilidade Urbana, Transporte e Saúde na Cidade do Rio de Janeiro**. *SER SOCIAL* (UNB), v. 19, p. 439-458, 2017.

BRASIL. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 132 p (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Lei Nº 10.836 de 09 de janeiro de 2004. Cria o Programa Bolsa Família e dá outras providências.

_____. Lei Nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases para a Educação Nacional.

_____. Ministério da Saúde. PROSAD – Programa Saúde do Adolescente: Bases 14. Programáticas. Brasília, 1996.

_____. Ministério da Saúde. PROSAD – Programa Saúde do Adolescente: Bases Programáticas. Brasília, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Saúde Integral de Adolescentes e Jovens: Orientações para a Organização de Serviços de Saúde. Brasília, 2005d. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2017. 44 p.

_____. Decreto 6214 de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto no 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências.

_____. Decreto 7.617 de 17 de novembro de 2011. Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto no 6.214, de 26 de setembro de 2007.

_____. Lei nº 13.146, de 06 de dezembro de 2015. Brasília, DF:2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Brasília, 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.

_____. Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Brasília, 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

_____. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Secretaria de Educação Especial. – Brasília: MEC; SEESP, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde, 2010.

_____. Portaria nº483, de 01 de abril de 2014. Brasília, 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado.

_____. Decreto 88.05 de 7 de Julho de 2016. Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto no 6.214, de 26 de setembro de 2007.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: 1988.

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília, DF: 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.

Brasil a nona maior economia do mundo. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2018/10/10/economia/1539180659_703785.html. Acesso em: 10/03/2019.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Serviço Social e Reforma Sanitária. Lutas sociais e práticas profissionais**. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 1996.

Braz, M., Filho, A. A., & Barros, M. B. (Setembro de 2013). **Saúde dos adolescentes: um estudo de base populacional em Campinas**, São Paulo, Brasil. Cad. Saúde Pública, 29, pp. 1877-1888.

CARVALHO, José Murilo. **Cidadania no Brasil: O longo caminho/ José Murilo de Carvalho**. 19 ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

CASTRO, Josué. **Geografia da Fome: o dilema brasileiro: pão e aço**. Josué de Castro – Rio de Janeiro: Edições Antares, 1984.

CEBES: A sociedade que que o SUS mude, sim, mas para mais SUS aos brasileiros. Disponível em: <https://www.viomundo.com.br/blogdasaude/cebes-a-sociedade-quer-que-o-sus-mude-sim-mas-para-garantir-mais-sus-aos-brasileiros.html>. Acessado em 08 /04 / 2019.

COUTINHO, Maria de Fátima Goulart. **Adolescência: uma abordagem prática**. São Paulo: Atheneu, 2001.

DEMO, Pedro. **Combate à pobreza: desenvolvimento como oportunidade**. São Paulo: Autores Associados, 1996.

DINIZ, Marcelo B., ARRAEZ, Ronaldo A. **Trajetória recente da desigualdade de renda nas regiões metropolitanas do Brasil**. Brasília: XV Congresso Brasileiro de Economistas, 2003.

Doenças Crônicas São Um Problema No Brasil e Atinge Mais Os Menos escolarizados. UNICAMP. Disponível em: <https://www.unicamp.br/unicamp/noticias/2017/04/03/doencas-cronicas-sao-um-problema-no-brasil-e-atingem-mais-os-menos>. Acesso em 11/04/2019.

EISENSTEIN, E. **Adolescência: definições, conceitos e critérios**. **Adolescência e Saúde**. Revista Oficial do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente/ UERJ, vol. 2; n.2, Abr – Jun– 2005. Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: . Acessado em: 22/06/2017. 22.

ELDER, F. **Saber Médico e poder profissional: do contexto luso-brasileiro imperial. Na corda bamba de sombrinha: a saúde no fio da história**. P 25-49. Fiocruz, 2010.

Em SP, morador dos Jardins vive 23,7 anos a mais do que o do jardins Ângela, aponta mapa da desigualdade. Disponível em: <https://g1.globo.com/sao-paulo/noticia/em-sp-morador-dos-jardins-vive-23-anos-a-mais-do-que-o-do-jardim-angela-aponta-mapa-da-desigualdade.ghtml>. Acessado em: 17/01/2019.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. **As três economias políticas do welfarestate**. Lua Nova, São Paulo, n.24, p.85-116, set.1991.

FERREIRA, A.B.H. **Miniaurélio Século XXI: O minidicionário da língua Portuguesa**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.

FERREIRA, et al. **Uma experiência na atenção integral a saúde de adolescentes hospitalizados**. Superando desafios: cadernos de Serviço Social do Hospital Universitário Pedro Ernesto, Rio de Janeiro: N. 6 V.I, p 167-180, 2007.

FIGUEREDO, I. V. **A intersetorialidade no processo de trabalho do Serviço Social na garantia do direito à saúde de adolescentes hospitalizados no NESA**. Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência em Serviço Social. Rio de Janeiro: HUPE/UERJ, Fevereiro/2017.

GARCIA, A.V. **A pobreza do homem**. Florianópolis, 2005. 364 f. Tese (Doutorado em Sociologia Política) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina.

GROSSMAN, Eloisa. **Crescimento e Desenvolvimento na Adolescência**. In: BASTOS, Fernanda Graneiro et al. Eixos para a saúde de adolescentes e jovens. RJ: Flizo, 2014. P. 71-78.

IAMAMOTO, M.V.; CARVALHO, R. **Relações sociais e serviço social no Brasil**, 2012.

IBGE. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2017 / IBGE**.

JAGER, Maria Elisa et al. **O adolescente no contexto da saúde pública brasileira: reflexões sobre o PROSAD**. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 19, n. 2, p. 211-221, abr./jun. 2014.

MAGALHÃES, R. **Pobreza e Desenvolvimento: um convite à leitura de Josué de Castro**. Sinais Sociais, v. 9, p. 125-145, 2015.

Marco legal: saúde, um direito de adolescentes. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0400_M.pdf. Acessado em: 10/10/2019.

MARTINS, J. de S. **A sociedade vista do abismo: novos estudos sobre exclusão, pobreza e classes sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

_____. **O massacre dos inocentes: a criança sem infância no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 1991.

MATTOSO, J. A. **A desordem do trabalho**. São Paulo: Scritta, 1995.

MAURIEL, Ana Paula Ornellas. **Combate à Pobreza e Desenvolvimento Humano: impasses teóricos na Construção da Política Social na atualidade**. Tese de Doutorado. UNICAP, 2008.

MELQUIADES, Jaciana et al. **Gênero, Etnia e Saúde: as iniquidades de saúde para a população negra**. In: BASTOS, Fernanda Graneiro et al. Eixos para a saúde de adolescentes e jovens. RJ: Flizo, 2014. p. 143-154.

MERQUIOR, José Guilherme. **O Liberalismo: Antigo e Moderno**. Trad. Henrique de Araújo Mesquita. Rio de Janeiro: É Realizações, 1991.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MIOTO, R. C. T. **Família e Serviço Social: contribuição para o debate**. Serviço Social e Sociedade, São Paulo, Cortez, n.55, p.115-130, 1997.

MIQUILIN, Isabella de Oliveira Campos; MARIN-LEON, Letícia; MONTEIRO, Maria Inês and CORREA FILHO, Heleno Rodrigues. **Desigualdades no acesso e uso dos serviços de saúde entre trabalhadores informais e desempregados: análise da PNAD 2008**, Brasil. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2013000700013&script=sci_abstract&tlng=pt. Acessado em: 10/08/2019.

NASCIMENTO, F, F; YAAKOUB, M, C; Aquino, C, M. **Educação, Saúde e Inclusão: Conhecendo as histórias de vidas de pessoas com febre reumática**. In: Revista periferia. V.9 n1 jan- jun- 2017. P.86-111.

NETTO, J. P. **Capitalismo monopolista e serviço social**. São Paulo: Cortez, 2000.

No Brasil, 70% não tem plano de saúde particular, apontam SPC e CNDL. Disponível em: <https://g1.globo.com/economia/noticia/no-brasil-70-nao-tem-plano-de-saude-particular-apontam-spc-e-cndl.ghtml>. Acessado em: 01/04/2018.

NOGUEIRA, Ana Claudia; MONTEIRO, Márcia Valéria. **A família e a atenção em saúde: proteção, participação ou responsabilização?** P. 139 -165. In: Serviço Social, Saúde e questões contemporânea: reflexões críticas sobre a prática profissional/ organizadoras Leticia Batista Silva e Adriana Ramos; editora Campinas SP: papel social 2013.

Noronha, K; Andrade, M. **A importância da saúde como um dos determinantes da distribuição de rendimentos e pobreza no Brasil** (2001)

NOVAES, R. **Juventude e Sociedade: jogos de espelhos. Sentimentos, percepções e demandas por direitos e políticas públicas.** Rev. Sociologia Especial – Ciência e Vida. São Paulo, V.38, N 2 outubro de 2007. Disponível em:< <http://www.antropologia.com.br/arti/colab/a38-rnovaes.pdf>> acesso em: 09/04/2019.

País estagnado – um retrato das desigualdades brasileiras, 2018- OXFAM. Disponível em: [file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/ relatorio_desigualdade_2018_pais_estagnado_digital_.pdf](file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/relatorio_desigualdade_2018_pais_estagnado_digital_.pdf). Acessado em 06/05/2018.

PEC 241: AGENTE EXPLICA O TETO DE GASTOS TIMTIM POR TIMTIM. SUPER INTERESSANTE. Disponível em: <Super.abril.com.br/sociedade/pec-241-a-gente-explica-o-teto-de-gastos-tintim-por-tintim/>. Acesso em:08/08/2019.

PEREIRA, P. A.P. **Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania** (p.87-108). In: BOSCHETTI, I. e outros. (orgs.) **Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2008.

PIKETTY, Thomas. **O Capital no Século XXI**. 1. ed. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014.

Pobre na Infância e na Adolescência, 2018 – UNICEF. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/relatorios/pobreza-na-infancia-e-na-adolescencia>. Acessado em: 02/03/2018.

POGGI, Marcos. **Afinal, o que é a socialdemocracia**, UFJF. 2016. Disponível em:https://www.academia.edu/5249819/Afinal_o_que_%C3%A9_social-democracia. Acessado em 20/11/2019.

ROCHA, Sonia. **Pobreza no Brasil: afinal de que se trata?** Rio de Janeiro. Editora: FGV,2006. 244P.

SAITO, Maria Ignez. **Atenção Integral à Saúde do Adolescente**. In: SAITO, Maria Ignez; SILVA, Luiz Eduardo Vargas da. *Adolescência: Prevenção e Risco*. São Paulo: Editora Atheneu, 2001.

SALLES, V.; TUIRÁN, R. **Três propostas conceituais e alguns argumentos metodológicos a considerar na pesquisa sobre a pobreza**. Pobreza e desigualdades sociais. Salvador: SEI, p. 65-74, 2002.

SEN, Amartya. **Desenvolvimento como liberdade**. Amartya Sen. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SILVA, A. A. M. et al. **Associação entre idade, classe social e hábito de fumar maternos com peso ao nascer**. Revista de Saúde Pública, 1992.

Síntese de Indicadores Sociais: Uma Análise das Condições de vida da população Brasileira, 2017- IBGE. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101459.pdf>. Acessado em: 15/12/2018.

Situação mundial da infância-2011- adolescência – uma fase de oportunidade – caderno Brasil- UNICEF. Disponível em: <http://www.crianca.mppr.mp.br/pagina-1441.html>. Acessado em: 8/12/2017.

SODRÉ, F. **Serviço Social e o Campo da Saúde: para além de plantões e encaminhamentos**. Revista Serviço Social e Sociedade, São Paulo, n.103. p.453-457, junho/setembro, 2010.

TEIXEIRA, S. M. **Política Social contemporânea: a família como referência para as políticas sociais e para o trabalho social**. P. 211-241. *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social/ Regina Célia Tamasso Miotto, Marta Silva Campo, Cássia Maria Carloto, (org).* São Paulo: Cortez, 2015.

World Health Organization; Organização Pan-Americana de Saúde. **Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital**. Geneva: Who Global Report, 2005. 36p.

YAZBEK, M. Carmelita. **Pobreza e Exclusão social: Expressões da Questão Social no Brasil** (p.33-40). In: ABEPSS. *Temporalis*, ano 2, n. 3, janeiro a junho de 2001, Brasília: ABEPSS, 2001.

YAZBEK_____. **Políticas Sociais e Assistenciais: estratégias contraditórias e gestão estatal da pobreza das classes subalternas** (p.35-59). In: *Classes subalternas e assistência social*. 4.ed. _São Paulo: Cortez, 2003.

7

Anexos

ANEXO 1: Justificativa para dispensa do termo de consentimento livre e esclarecido

JUSTIFICATIVA PARA DISPENSA DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.

A pesquisa intitulada: Pobreza faz mal à saúde: adolescentes com doenças crônicas e os reflexos da pobreza no tratamento, será desenvolvida pela pesquisadora responsável, Juliana Leite Rodrigues Batista, mestrande da Pontifícia Universidade Católica – PUC- Rio, em Políticas Sociais e Serviço Social, sob a orientação da Assistente Social, Sindely Chahim de Avellar Alchorne, professora do Departamento de Serviço Social da PUC-Rio.

O objetivo da pesquisa é analisar a partir da realidade socioeconômica dos adolescentes atendidos pelo Serviço Social do ambulatório e enfermaria do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente - NESA, os reflexos da pobreza no adoecimento crônico. Para isso, a coleta de dados será realizada após a declaração de ciência da chefia do NESA, e do Serviço Social do NESA.

Para a construção do perfil, com a declaração de ciência da chefia do NESA e do Serviço Social, será utilizado o livro de registro do Serviço Social e assim identificados os adolescentes com doenças crônicas atendidos no período de março de 2017 a março de 2018. Posteriormente com a identificação dos usuários iremos utilizar as fichas de entrevista social do Serviço Social para coletar os seguintes dados: sexo, idade, diagnóstico, composição familiar, renda, território, escolaridade (adolescente e responsável), acompanhante, raça, e acesso a políticas sociais.

Dessa forma, solicitamos ao CEP / PUC e ao CEP / HUPE dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), por se tratar de um estudo analítico e retrospectivo de uma amostra das fichas sociais já preenchidas como parte da rotina de atendimento do assistente social e que ficam arquivadas na sala do Serviço Social. Informamos que o pedido de dispensa do TCLE se justifica ainda pelo fato de alguns participantes terem falecido, estarem sem acompanhamento

regular na instituição, sem endereço residencial válido e/ou sem possibilidade de contato telefônico.

Cabe ressaltar que os resultados da pesquisa poderão ser apresentados de forma agregada (em blocos, gráficos ou tabelas), entretanto os dados serão utilizados de modo a não permitir a identificação dos participantes.

Nome do pesquisador

Assinatura

Data: ____/____/____

ANEXO 2: Termo de compromisso de utilização de dados

Termo de Compromisso de Utilização de Dados

Eu, **Juliana Leite Rodrigues Batista**, aluna de pós-graduação do Departamento de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, inserida na linha de pesquisa, Trabalho, Políticas Sociais e Sujeitos Coletivos, no âmbito do projeto de pesquisa intitulado, **Pobreza faz mal à saúde: adolescentes com doenças crônicas e os reflexos da pobreza no tratamento**, comprometo-me no manuseio dos dados contidos nas fichas de entrevistas sociais do Serviço Social do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente- NESA, e também com o sigilo devido dos responsáveis dos adolescentes que participarão da entrevista.

Declaro entender que é minha a responsabilidade de cuidar da integridade das informações e de garantir a confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas.

Também é minha a responsabilidade de não repassar os dados coletados, ou parte dele à pessoas não envolvidas na pesquisa. Comprometo-me com a guarda, cuidado e utilização das informações apenas para cumprimento dos objetivos previstos nesta pesquisa.

Por fim, destaco que a pesquisa só terá início após ser avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio, instituição proponente da pesquisa e também pelo Comitê de Ética e pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto, instituição coparticipante.

____/____/____

Pesquisador Responsável

ANEXO 3: Declaração de ciência à chefia do núcleo de estudos da saúde do adolescente

**DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA À CHEFIA DO NÚCLEO DE ESTUDOS DA
SAÚDE DO ADOLESCENTE**

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA

Declaro para os devidos fins que o Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente- NESA, vinculado ao Hospital Universitário Pedro Ernesto, sabe do interesse na realização da Pesquisa: Pobreza faz mal à saúde: adolescentes com doenças crônicas e os reflexos da pobreza no tratamento, sendo as responsáveis a autora: Juliana Leite Rodrigues Batista e a orientadora, Sindely Chahim de Avellar Alchorne, professora do Departamento de Serviço Social da PUC - Rio, localizada no endereço: Rua Marquês de São Vicente, 225- Rio de Janeiro- RJ e não nos opomos que a mesma seja realizada. O projeto só deverá começar após avaliação e aprovação do Comitê de Ética em pesquisa da PUC - Rio e do HUPE.

- Período de coleta dos dados: (__/__/__) os dados serão coletados através de:
(X) ENTREVISTA () QUESTIONÁRIO (X) PRONTUÁRIO
() OUTROS _____

__/__/____
Nome do responsável da Unidade/Serviço/Disciplina Assinatura com carimbo
Data

__/__/____
Nome do pesquisador Assinatura Data

ANEXO 4: Declaração de ciência à chefia do Serviço Social

**DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA À CHEFIA DO SERVIÇO SOCIAL DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
PEDRO ERNESTO/ NÚCLEO DE ESTUDOS DA SAÚDE DO ADOLESCENTE.**

VÍNCULO DO PESQUISADOR PRINCIPAL:

HUPE/UERJ

() Servidor () Contratado () Residente () Aluno (x) Outros

Serviço/Disciplina: Mestranda em Políticas Sociais na PUC-RJ Tel: 21 9791-68350

INSTITUIÇÃO EXTERNA

() Orientador/Co-orientador do HUPE/UERJ () Indicação da CONEP

(x) Outro: Pontifícia Universidade Católica – PUC- Rio.

PROJETO DE

() Graduação () Especialização (x) Mestrado () Doutorado

Qual Faculdade/Instituição: Pontifícia Universidade Católica – PUC- Rio.

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA

Declaro para os devidos fins que a chefia do Serviço Social do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente sabe do interesse na realização da Pesquisa: Pobreza faz mal à saúde: adolescentes com doenças crônicas e os reflexos da pobreza no tratamento, sendo as responsáveis a autora: Juliana Leite Rodrigues Batista e a orientadora, Sindely Chahim de Avellar Alchorne, professora do Departamento de Serviço Social da PUC - Rio, e não nos opomos que a mesma seja realizada. O projeto só deverá começar após avaliação e aprovação do Comitê de Ética em pesquisa da PUC - Rio e do HUPE.

- Período de coleta dos dados: (_/_/_) os dados serão coletados através de:
 () ENTREVISTA () QUESTIONÁRIO () PRONTUÁRIOS
 (X) OUTROS : LIVRO DE REGISTROS DO SERVIÇO SOCIAL E FICHA DE ENTREVISTA SOCIAL

__/__/__

Nome do responsável da Unidade/Serviço/Disciplina

Assinatura com carimbo

Data

__/__/__

Nome do pesquisador

Assinatura

Data

ANEXO 5: Ficha de entrevista social



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO
NÚCLEO DE ESTUDOS DA SAÚDE DO ADOLESCENTE
ATENÇÃO TERCIÁRIA - ESPERANÇA DE ADOLESCENTES



SERVIÇO SOCIAL

CADASTRO DE PRIMEIRO ATENDIMENTO

Prontuário HUPE: _____

Data do atendimento: _____

Realizado por: _____

I - Identificação:

Nome:			
Data de nascimento:	Idade:	anos	meses
Mãe:			
Pai:			
Endereço:			
Município:	Cep.		
Telefones:			
Contatos de referência:			
Patologia:			

II - Situação Ocupacional:

Estuda:	Sim ()	Não ()	Série:	Turno:
Trabalha:	Sim ()	Não ()	Em que:	

III - Organização Sócio-familiar:

IV - Programas Sociais aos quais a família tem acesso:

() Bolsa família	() Agente Jovem	() BPC	() PETI
() Vale Social	() Riocard	() Cesta Básica	
() Outros:			

V - Inserção

() Ambulatório NESA
() Outros serviços HUPE
() Conselho Tutelar
() Outros serviços de saúde
() Outras entidades



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO
NÚCLEO DE ESTUDOS DA SAÚDE DO ADOLESCENTE
ATENÇÃO TERCIÁRIA - ENFERMAGEM DE ADOLESCENTES



SERVIÇO SOCIAL

VI - Encaminhamentos realizados:

VII - Internações:

VIII - resumo do Atendimento / Evolução:

(Quadro clínico, relações inter-pessoais, família, escola, trabalho, etc...)
