



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro de Educação e Humanidades

Faculdade de Educação

Kassia de Oliveira Martins Siqueira

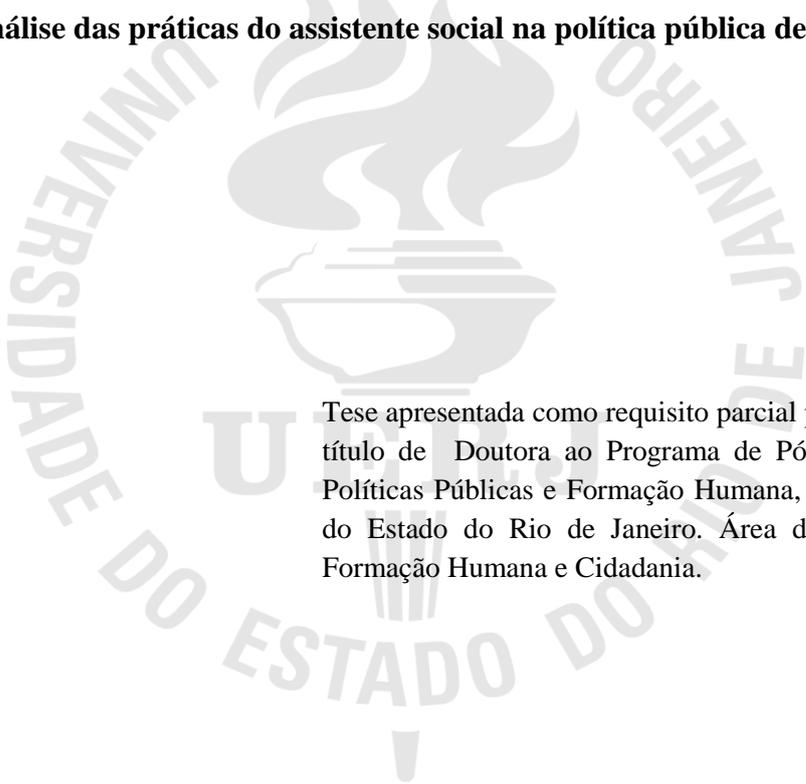
**Disciplinar, proteger, judicializar: uma análise das práticas do assistente social na política pública de saúde**

Rio de Janeiro

2017

Kassia de Oliveira Martins Siqueira

**Disciplinar, proteger, judicializar:  
uma análise das práticas do assistente social na política pública de saúde**



Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutora ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Formação Humana, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Formação Humana e Cidadania.

Orientadora: Profa. Dra. Estela Scheinvar

Rio de Janeiro

2017

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CEH/A

S618 Siqueira, Kassia de Oliveira Martins.  
Disciplinar, proteger, judicializar: uma análise das práticas do assistente social na política pública de saúde / Kassia de Oliveira Martins Siqueira. – 2015. 93.

Orientadora: Estela Scheinvar.  
Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Educação.

1. Políticas Públicas – Teses. 2. Assistência Social – Teses. 3. Saúde – Teses. I. Scheinvar, stela. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro Faculdade de Educação. III. Título.

es CDU 3(81)

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Kassia de Oliveira Martins Siqueira

**Disciplinar, proteger, judicializar:  
uma análise das práticas do assistente social na política pública de saúde**

Tese apresentada como requisito parcial para obter título de Doutora ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Formação Humana, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Formação Humana e Cidadania.

Aprovada em 29 de junho de 2017.

Banca Examinadora:

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Estela Scheinvar (Orientadora)  
Faculdade de Formação de Professores – UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Heliana Conde de Barros Rodrigues  
Faculdade de Psicologia – UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Marilene Rosa Nogueira da Silva  
Faculdade de História – UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Ângela Maria Gomes Ribeiro Fernandes  
Universidade Cândido Mendes - UCAM

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Késia Pereira de Matos D’Almeida  
Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ

Rio de Janeiro

2017

## **DEDICATÓRIA**

Para Solange da Silva Castro: a mulher mais linda, corajosa e amiga que já conheci.

## AGRADECIMENTOS

Ao Guilherme, meu grande amor, meu companheiro, grande amigo, marido, parceiro de todas as horas, meu herói, que com toda a sua sensibilidade, sua amizade, romantismo e alegria torna os meus dias sempre mais prazerosos, alegres, bonitos, coloridos e cheios de vida. Não teria chegado até aqui sem o seu apoio, amor, dedicação, cuidado, sem a sua sabedoria. Agradeço à vida todos os dias por tê-lo sempre perto.

Aos meus pais Walter e Shirley, por todos os momentos que estiveram ao meu lado. Agradeço cada momento de zelo e dedicação, cada preocupação, cada telefonema, cada lembrança e afeto direcionados a mim durante o doutorado.

À Estela, minha amiga e orientadora, por sua amizade, por sua disponibilidade, por tudo o que me ensinou nesses oito anos de trajetória juntas, por ter sido sempre uma professora dedicada da qual eu me orgulho em ter como minha referência de profissional ético e qualificado. Agradeço cada momento de discussão e principalmente pela possibilidade deles. Por cada recepção em sua casa nas nossas festas de fim de ano, por cada momento que dedicou desejando um feliz aniversário por e-mail ou levando um presente pra gente. Meu muito obrigada a você por tudo o que vivemos nesses quase dez anos de convivência e formação.

Às professoras Ângela Fernandes, Marilene Rosa, Heliana Conde e Késia D'Almeida por aceitarem participar da banca de defesa desta tese e por serem essas profissionais que admiro tanto. Às professoras Ana Luisa Santos e Filipa Alvim, do Programa Doutoral em Antropologia da Universidade de Coimbra, pela orientação e acolhimento no período de estágio doutoral em Portugal.

Aos amigos Marina Bueno e Lindomar Darós pela leitura desta tese no período de sua elaboração. Teria sido bem mais difícil e menos prazeroso sem a amizade e a contribuição de vocês. Recebam o meu agradecimento mais sincero e amoroso.

A todos os funcionários do PPFH, professores e amigos do grupo de pesquisa. Aos amigos que fiz nos encontros em eventos, professores do PPGBIOS, aos amigos que compartilharam comigo os desafios cotidianos no hospital, e principalmente às crianças, adolescentes e seus familiares, que atendi ao longo desses anos, e que com as suas histórias de luta e sofrimento muito me ensinaram sobre a vida.

Não naturalizar, não idealizar, não respeitar, não classificar, evitar copiar Foucault, ao contrário, ousar pensá-lo como experimento que se experimenta, mantendo dessa maneira aceso o desejo, a vontade, o conflito. Não passamos pela vida sem marcas, entretanto, alguns(as) abrigados(as) nas suas afasias ignoram seus outros(as).

*Marilene Rosa Nogueira da Silva*

## RESUMO

SIQUEIRA, K. O. M. *Disciplinar, proteger, judicializar: uma análise das práticas do assistente social na política pública de saúde*. 2017. 93 f. Tese (Doutorado em Políticas e Formação Humana pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro) – Centro de Educação e Humanidades – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

Esta tese pretende, a partir da problematização da proteção e da judicialização dos corpos, dos desejos, das vidas e das mortes das crianças e adolescente com câncer e de suas famílias, pensar os efeitos da lógica da lei, da disciplina, da afirmação de modelos considerados inquestionáveis na área da saúde no contexto das políticas públicas. Tendo como referência minha experiência como assistente social em um hospital - narrada nesta tese - coloco em análise a centralidade das normas instituídas na relação com os pacientes e das punições por não acatá-las. Por meio de tais práticas a doença deixa de pertencer à pessoa que a vivencia, tornando-se objeto das ações dos profissionais, pautadas no discurso da justiça, da proteção, da lei. Trata-se de uma lógica de acordo com a qual os profissionais passam a definir as maneiras como a doença deve ser ou não cuidada, vivida, sentida e compreendida pelas pessoas em tratamento, em detrimento do respeito a seus desejos, suas necessidades e afetos. Tais práticas profissionais, embora se afirmem como verdades inquestionáveis que devem ser impostas às famílias pobres, são uma dentre as diversas possibilidades de pensar o que seja saúde e vida. No entanto, a intervenção estatal por meio da medicina tradicional e da judicialização da vida normaliza, normatiza e patologiza crianças, adolescentes e famílias que não se adequam ou não aceitam o modelo de saúde instituído. Desse modo, a lógica legal vai sendo produzida como necessária e as políticas públicas vão determinando cada vez mais a maneira correta de adoecer, de engravidar, envelhecer, nascer, morrer, etc. Assim, esta tese defende outras possibilidades de atuação para o assistente social na política pública de saúde, que não se definam nem pelo proteger, nem pelo judicializar instituídos, mas se abram para a possibilidade de *outrar* na vida e na profissão, ou seja, de inventar novas relações, de criar novas maneiras de atuar e se relacionar com os usuários da política pública de saúde.

Palavras-chave: Disciplinar. Proteger. Judicializar. Práticas. Assistente Social. Política Pública. Saúde.

## ABSTRACT

SIQUEIRA, K.O.M. *Discipline, protect, judicialize: An analysis of social worker practices in public health policy*. 2017. 93 f. Tese (Doutorado em Políticas e Formação Humana pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro) – Centro de Educação e Humanidades – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

This thesis aims, from the problematization of the protection and judicialization of the bodies, desires, lives and deaths of children and adolescents with cancer and their families, to think about the effects of the logic of law, discipline, and the assertion of models considered unquestionable in the area of health in the context of public policies. Using as a reference my experience as a social worker in a hospital - narrated in this thesis - I analyze the centrality of the norms instituted in the relationship with the patients and the punishments for not abiding by them. By means of such practices the disease ceases to belong to the person who experiences it, becoming an object of the actions of professionals, based on the discourse of justice, protection and law. It is a logic according to which professionals define in which ways the illness should be cared for, lived, felt and understood by the people in treatment, to the detriment of respect for their desires, needs and affections. Such professional practices, while being asserted as unquestionable truths that must be imposed upon poor families, are among the many possibilities of thinking about what is health and life. However, state intervention through traditional medicine and the judicialization of life normalizes, standardizes and pathologizes children, adolescents and families that do not adhere to or do not accept the established health model. In this way, legal logic is being produced as necessary and public policies are increasingly determining which is the correct way to get sick, to get pregnant, to get older, to be born, to die, and so on. Thus, this thesis defends other possibilities of action for the social worker in the public health policy, which are defined neither by the protection nor by the judicialization instituted, but open to the possibility of bringing other options in life and profession, that is, to invent new relationships, to create new ways of acting and to relate to users of public health policy.

Keywords: Disciplinary. Protect. Judicialize. Practices. Social Worker. Policy Public.  
Health.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	9
<b>1 O DISCURSO MÉDICO</b> .....	15
1.1 <b>A fala da família</b> .....	17
1.2 <b>4.594 cirurgias por ano</b> .....	18
1.3 <b>Meus últimos momentos na pediatria que atende pacientes com câncer</b> .....	21
<b>2 DISCIPLINAR: ADOLESCÊNCIA E RESISTÊNCIA AO TRATAMENTO</b> .....	22
2.1 <b>Disciplina e normalização</b> .....	23
2.2 <b>Atendimento hospitalar e poder pastoral</b> .....	25
2.3 <b>Proteção, disciplina e normalização</b> .....	31
<b>3 PROTEGER: GUSTAVO E OS SENTIDOS DO CUIDADO</b> .....	33
3.1 <b>O proteger nas práticas de saúde</b> .....	34
3.2 <b>Gustavo e a sua mãe no hospital</b> .....	39
<b>4 JUDICIALIZAR: O TRATAMENTO DE MARIANA</b> .....	46
4.1 <b>O hospital, o poder judiciário e o tratamento de Mariana</b> .....	48
4.2 <b>Justiça, direitos e culpabilização</b> .....	50
<b>5 PUNIR: OS ENCAMINHAMENTOS AO CONSELHO TUTELAR</b> .....	60
5.1 <b>A avaliação de “risco”</b> .....	60
5.2 <b>Direito à saúde e recusa ao tratamento</b> .....	63
5.3 <b>A lógica punitiva na justiça: analisando outra experiência</b> .....	65
<b>6 OUTRAR: A HISTORIA DE HELENA</b> .....	69
6.1 <b>O “Outrar” na minha vida e na minha profissão</b> .....	69
6.2 <b>Outrar, escrever e criar</b> .....	71
6.3 <b>A história de Helena</b> .....	73
6.3 <b>A aproximação com a família de Helena</b> .....	76
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	84
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	88
<b>ANEXO - Justiça afasta conselheiros tutelares suspeitos de negociar crianças no RJ</b> .....	93

## INTRODUÇÃO

Estamos envoltos numa severa malha de deveres e dela não *podemos* sair – nisso precisamente somos, também nós, “homens do dever”! Ocasionalmente, é verdade, dançamos com nossas “cadeias” e entre nossas “espadas”; com mais freqüência, não é menos verdade, gememos debaixo delas e somos impacientes com toda a secreta dureza do nosso destino

*Nietzsche, 2005 p. 118*

Em um mês de dezembro, no hall de entrada de um hospital público situado no Rio de Janeiro, encontrava-se uma grande árvore de natal enfeitada com luzes pisca-pisca e laços vermelhos, contrastando com o cheiro de hospital e com o frio que aquele ambiente costuma provocar.

Nos corredores, pessoas passavam de um lado para o outro. Adultos e crianças. Muitos sem cabelo, alguns com feridas no rosto e pescoço, cobertas com curativos grandes e pequenos. Passavam também muitos profissionais usando roupas brancas - já que é obrigatório o uso de jaleco branco para grande parte dos que atuam na assistência aos pacientes.

Foi nesse cenário que passei a atuar como assistente social, quando fui transferida, por solicitação minha, de outra unidade hospitalar pertencente a essa mesma instituição, que tratava apenas de pessoas com câncer de mama. Cenário parecido com aquele em que eu atuava antes, porém mais triste ainda pela presença constante de crianças com expressão de sofrimento ou em cadeira de rodas, usando muletas e mesmo com partes de seus corpos amputados. “A árvore de natal certamente está ali por causa delas...”, pensei durante o mês de dezembro. No hospital de adultos em que eu atuava antes não havia uma árvore grande como aquela. E no hall do andar onde as crianças permanecem internadas, havia no chão uma cobertura de tecido imitando neve, com uma árvore colorida por cima, um cercadinho em volta e diversos e pequenos brinquedos espalhados pelo chão.

Apesar de aparentemente ser esse o objetivo, a presença da árvore de natal parece não ter deixado o ambiente alegre, ao contrário, acentuou a tristeza do lugar<sup>1</sup>, pois fazia lembrar que mesmo sendo o fim do ano, momento em que se dá o auge do consumo e em que se propagam os ideais - pautados em modelos - de vida, saúde, felicidade, longevidade e família, havia pessoas doentes e morrendo. E elas eram crianças.

Aquelas crianças não estavam consumindo comidas natalinas ou outras coisas que crianças consumiam naquele período do ano, mas elas consumiam saúde, definida por um modelo institucionalizado. Nesse contexto, elas não eram apenas crianças, mas também pacientes.

Assim, os pacientes - crianças e adultos - internados nesse hospital em dezembro, estavam submetidos ao tratamento oncológico, em uma rotina em que o espaço físico se divide em alas, leitos, medicações, cadeiras de rodas e higiênicas, poltronas para acompanhantes, salas de cirurgia, postos de enfermagem, uniformes brancos, quartos com janelas fechadas cobertas com película escurecida que muitas vezes inviabiliza até mesmo a entrada da luz do sol.

O ar condicionado frio em demasia ressalta a rigidez do ambiente, justificada pelo medo de infecção. O odor constante em algumas alas é muito intenso e a cor branca e bege das paredes da maioria dos quartos dos adultos e das escadas contribui para a falta de alegria e potência no hospital, que muitas vezes parece hostil: sem cor, sem calor.

A preocupação com os registros e a relevância que a disciplina tem no cotidiano hospitalar parece substituir a força das relações entre pessoas que vivenciam momentos tão importantes e marcantes em suas vidas, momentos de mudança, de dor, de transformação.

Na primeira semana em que cheguei nesse hospital definiu-se que eu deveria passar por todos os setores da unidade, dentre eles a pediatria. Eu ficaria acompanhando o trabalho das assistentes sociais no ambulatório e nas enfermarias.

Ao chegar ao ambulatório de pediatria, fui chamada a participar de um atendimento realizado por uma médica e uma assistente social, a um adolescente de 16 anos que recusava ser submetido a uma cirurgia de amputação. Ele foi ao atendimento acompanhado da mãe, seu joelho estava muito inchado, sendo a realização da cirurgia fundamental e urgente, segundo orientação médica.

---

<sup>1</sup>Anos depois deste relato, a mãe de uma criança internada na UTI há 6 meses me falava de sua preocupação e tristeza com os enfeites de natal do hospital. Segundo ela, seu filho internado desde o meio do ano sem poder se locomover e em situação de grande gravidade, porém completamente lúcido, se entristeceria mais ao ver que o natal havia chegado e ele ainda estava acamado naquelas condições.

O atendimento que presenciei me inquietou, mobilizou, provocou sentimentos de impotência, um não desejo de estar nesse lugar de “profissional de saúde” no que se define como “profissional” e como “saúde”, práticas instituídas e afirmadas como científicas e verdadeiras, sem possibilidade de pensar outros modos de viver tal relação.

A postura da médica diante da resistência do menino ao tratamento, a culpabilização de sua família, os argumentos que utilizou para impor a cirurgia e, sobretudo, a não aceitação da resistência ao tratamento como algo legítimo, fez com que eu desejasse problematizar o que vivenciei no atendimento a esse adolescente ao longo desta tese, para produzir, a partir dessa e de outras vivências, uma análise das práticas do assistente social, principalmente partindo das concepções naturalizadas de proteção e judicialização, que têm como efeito a punição das pessoas atendidas e de suas famílias.

### **Por que analisar as práticas do assistente social na área da saúde?**

Diferente do que algumas pessoas possam imaginar, os questionamentos que faço às práticas do assistente social na saúde e a outras práticas profissionais, em particular nessa área, não tiveram origem na pós-graduação. Não são produzidas como meio de obter um diploma de mestre ou doutor, ou mesmo para fazer parte de um grupo de pesquisa, aderindo a um discurso de qualquer orientação, para ser aprovada em algum concurso como professora universitária futuramente.

São, na verdade, questionamentos muito antigos, que datam dos primeiros anos da década de 2000, quando iniciei meus estágios na área da saúde mental. O encontro com esse campo de trabalho logo no início da minha trajetória acadêmica e profissional possibilitou que as minhas leituras não se restringissem ao curso de graduação em serviço social da UERJ, o que ampliou o meu olhar e a minha maneira de compreender as relações entre profissionais e usuários na área da saúde.

Logo no início dos estágios, atuar com pessoas em situação de intenso sofrimento psíquico, como acontecia nos hospitais psiquiátricos em que trabalhei (um deles do sistema prisional), suscitou divergências quanto aos autores lidos nas diversas disciplinas cursadas na graduação em serviço social. Concepções como singularidade, respeito às diferenças, vínculo afetivo, dentre outras, não apareciam nas falas de muitos professores, sendo até mesmo combatidas por eles, quando questionados em alguns momentos.

Foram muito intensas as discussões que tive com alguns assistentes sociais professores da graduação em serviço social naquela universidade. Foram momentos de um sofrimento importante, vivenciado e sentido por mim como uma grande violência, por ter-me sentido quase sempre desqualificada e até mesmo punida por não aderir aos discursos da maioria. Algumas vezes reprovada nas disciplinas, outras vezes humilhada por professores com apoio de colegas estudantes e participantes de suas pesquisas.

Nesse caminho difícil, onde não me “encaixava” no serviço social da UERJ, fui sempre buscando outras leituras, e algumas chegaram a mim sem que os tivesse buscado, como os livros de Michel Foucault, Nietzsche e Spinoza. Foram encontros ao acaso da vida, nesse movimento surpreendente e alegre, onde produzimos parcerias fundamentais, pautadas em relações de admiração e afeto genuínos, ao mesmo tempo em que nossa alegria de criar, nossa maneira singular de ser, de pensar, de escrever, pode também suscitar sentimentos de ódio, inveja e até mesmo violência. Como aponta Spinoza (2013) “ao invejoso, enfim, nada é tão agradável quanto a infelicidade de um outro e nada tão desagradável quanto a felicidade alheia” (p. 124). Ele afirma ainda que “ninguém, a não ser um invejoso, pode se deleitar com a minha impotência e a minha desgraça” (p.210).

Ainda assim, com as invejas cotidianas aliadas à crença em uma normalidade, com professores do serviço social da UERJ querendo impedir minha formatura na graduação, pelo meu uso excessivo de medicações psiquiátricas, que se tornaram necessárias no período em que estagiei no manicômio judiciário, minha trajetória no serviço social continuou, mesmo com a voz engasgada em muitos momentos, com as discordâncias, com os embates em que sempre me envolvia ao escrever e dizer o que pensava. E nesse caminho de desafios, fui vivenciando outras experiências acadêmicas e profissionais. Depois da graduação, fiz uma especialização e o mestrado. Iniciei o doutorado em 2013, momento em que também passava por novas experiências profissionais.

O meu trabalho na política de saúde voltada para pessoas com câncer teve início em 2011. Já havia atuado por anos na área da saúde, mas nada se assemelhava ao que passei a ver no hospital oncológico. Nessa área a grande temática gira em torno da chamada “finitude”. Muitas pessoas que atendi nos hospitais de câncer em que atuei nesses seis anos, faleceram ao longo de meus atendimentos. Alguns desses casos serão problematizados nesta tese.

Enquanto profissional com graduação em serviço social, que atua na saúde pública desde 2004, busquei o doutorado em Políticas Públicas e Formação Humana - após me tornar mestre também nesta mesma área -, para problematizar uma questão específica no curso de serviço social e nas práticas do assistente social: a relação entre o que se entende como direito

e o que se define como ajuda, objetivando ir além desta afirmada dicotomia, tanto em âmbito acadêmico como no cotidiano profissional dos assistentes sociais.

No entanto, ao longo do curso de doutorado, atuando em um hospital público para o tratamento de pessoas com câncer, o desejo de escrever sobre as minhas práticas profissionais foi se tornando cada vez mais intenso: analisar os cenários, as falas, as observações do dia a dia, os discursos desqualificados, as “violências institucionais”, as relações de poder e as potências das relações construídas no cotidiano, toda essa vivência foi se colocando como mais importante e mais urgente, me convocando a tentar compreender as lógicas que atravessam os desejos, os mandos, as resistências, as maneiras de conduzir as situações no âmbito da saúde pública, principalmente no âmbito do que se define como oncologia.

Desse modo, o doutorado em Políticas Públicas e Formação Humana tornou-se um momento especial e importante da minha vida acadêmica, que me possibilitou pensar as minhas práticas profissionais através de artigos escritos para as disciplinas oferecidas tanto no PPFH, quanto em outros programas de pós graduação que participei como aluna. Artigos que (com poucas exceções) foram lidos de modo muito significativo e contaram com as contribuições dos professores dos três programas. Viver esse momento de escrever para professores- leitores foi muito especial e me incentivou a criar outros textos de modo cada vez mais corajoso e alegre.

Em cada um dos congressos que participei, dos debates, dos eventos, artigos publicados, palestras, cada experiência foi servindo de elemento para a construção de um rasgar-se e remendar-se que foi se dando ao longo desses quatro anos.

É importante dizer que a minha proposta de problematizar minhas vivências no âmbito da saúde pública é a busca por autores que tornem possível desnaturalizar situações cotidianas, vivenciadas como naturais, no sentido de que esta tese não se reduza a um amontoado de papéis para obter um diploma de doutor (como muitas vezes acontece nas universidades), mas para que ela seja uma possibilidade outra de compreensão de situações importantes, de intenso sofrimento. Como aponta Silva (2011, p. 51), “não naturalizar, não idealizar, não respeitar, não classificar, evitar copiar Foucault, ao contrário, ousar pensá-lo como experimento que se experimenta, mantendo dessa maneira aceso o desejo, a vontade, o conflito”.

Fui entendendo que, mesmo tendo vivido algumas situações como agressões por parte de professores e colegas, ao longo da graduação e de outros momentos mais recentes ao longo da minha trajetória profissional e acadêmica, é preciso caminhar, criar, prosseguir e combater, como nos inspira Silva (2011), “experimentar a luta, o combate, o resultado do combate e,

consequentemente, o risco e o acaso (...)” (p. 52). A autora nos provoca sobre a potência da aceitação, do arriscar-se, do descartar e do inventar novos usos. Desse modo, ao longo de toda a tese, os relatos das situações vividas no hospital serão atravessados pela problematização de conceitos e concepções que fazem parte do cotidiano dos assistentes sociais na saúde pública. Nesta introdução iniciei a problematização de minhas experiências na política pública de saúde e busquei analisar as minhas implicações, trazendo os elementos que me levaram a escolher o tema desta tese, visando romper com a neutralidade muitas vezes defendida e definida como a única possibilidade de produção de conhecimento na área acadêmica.

No primeiro e segundo capítulos, darei continuidade à problematização da experiência de observação ao atendimento do adolescente de 16 anos com diagnóstico de câncer que recusava a amputação de sua perna, problematizando os discursos sobre saúde, vida, doença, dos profissionais, do adolescente e da família, para posteriormente pensar as práticas disciplinares no hospital.

No terceiro capítulo, analisarei o conceito de proteção trazendo o relato de acompanhamento a uma criança de seis anos na enfermagem pediátrica. No quarto capítulo, será analisada a judicialização da vida a partir da situação de uma outra criança com câncer, filha de uma usuária de crack, que estava tendo seu tratamento oncológico recusado pelo hospital. Trata-se de pensar as práticas que perpassam o cotidiano do que se afirma como justiça, partindo também da análise das práticas do assistente social nesse contexto.

O quinto capítulo vai trabalhar, a partir da situação de uma família encaminhada ao conselho tutelar, os efeitos punitivos que as lógicas de proteção e judicialização produzem na área da saúde. No sexto e último capítulo, a partir do relato do acompanhamento à família de uma adolescente com muitas demandas para as políticas públicas recusadas pelos diversos serviços de saúde, pensaremos o “outrar” como possibilidade de produzir outras práticas do assistente social na política pública de saúde que fujam dos modelos institucionalizados e instituídos de disciplina, proteção e judicialização nessa área.

## 1 O DISCURSO MÉDICO

Como dito anteriormente, atuando por anos em hospitais públicos para tratamento de pessoas com câncer, percebo que o fim do ano é um período especialmente triste para os que estão internados, assim como para aqueles que freqüentam o hospital diariamente. Talvez seja porque em nossa cultura a saúde é um grande valor, não apenas material, físico, mas principalmente moral. Afirma-se que os que têm saúde são “abençoados” e “merecedores”. A saúde, assim, deixa de ser uma circunstancia, um movimento, um dever, para ser uma propriedade, algo que se é - saudável - ou não, ou algo que se possui.

Nessa lógica, há os que têm saúde e os que não têm. Parece ser essa compreensão de saúde rígida e molar - nas palavras de Deleuze e Guattari (2011) - que produz ainda mais tristeza e angústia: o que pensar então daqueles que são desprovidos ou não possuidores de saúde? O que sentir quando esses não possuidores são crianças e adolescentes?

Para Nietzsche (2008 p. 23), “Um ser tipicamente mórbido não pode ficar são, menos ainda curar-se a si mesmo; para alguém tipicamente são, ao contrário, o estar enfermo pode ser até mesmo um energético estimulante ao viver, ao mais-viver”. Nessa concepção, a oposição entre saúde e doença é questionada, no sentido em que a doença pode servir para tornar alguém ainda mais forte, mais potente, como ele aponta ainda a respeito do “homem que vingou”: ele inventa meios de cura para injúrias, utiliza acasos ruins em seu proveito, o que não o mata o fortalece (p. 23).

Com isso, considerar alguém como desprovido de saúde por estar em situação de sofrimento e/ou doença, é desconsiderar que a pessoa doente pode, por sua própria força, aumentar sua saúde a partir desse sofrimento. Tal compreensão retira a pessoa doente do lugar de vítima que costuma ocupar, do paciente que não pode decidir sobre o seu próprio corpo, de acordo com o discurso científico. Nesse discurso, pauta-se o ideal de saúde no saber médico, destituindo o conceito de saúde de sua necessária problematização histórica e filosófica, assim como das singularidades<sup>2</sup> dos “doentes”.

Desse modo, o uso obrigatório do jaleco, a separação entre aqueles que vestem roupas brancas e aqueles que vestem roupas não brancas, muito mais do que uma prática higiênica

---

<sup>2</sup> No dicionário Michaelis Online, a palavra singularidade significa “qualidade ou propriedade de singular”. Já a palavra singular tem como seu primeiro significado: “que não tem igual ou semelhante, único de sua espécie ou gênero, distinto, ímpar”. Para Spinoza (2013), existem afetos diferentes, de maneira tão diversas quanto o número de pessoas existentes no mundo. Isso porque cada pessoa é única e a maneira de ser afetado e afetar é diferente em cada um. Por esse motivo, Deleuze (2002) afirma que para Spinoza cada indivíduo é antes de tudo “uma essência singular, isto é, um grau de potência”. (p. 33)

apenas, parece servir principalmente para demarcar as fronteiras entre os que sabem e os que não sabem, entre os doentes e os sãos.

Nesse contexto, se há aqueles que estão ali para cuidar, tratar e curar, deverá também existir aqueles que devem demandar por esse tratamento, pela cura e pelo cuidado, ainda que seja um cuidado sem nenhum respeito a suas singularidades e desejos, nenhuma compreensão de seu sofrimento, de sua potência, de sua saúde, pois no que se define como doença há saúde também, como aponta Nietzsche (2008).

Essas forças (saúde/ doença, saúde/ sofrimento), longe de serem dicotômicas, podem ser muitas vezes complementares, já que “para quem é tipicamente saudável, estar doente pode, pelo contrário, ser até um enérgico estímulo de vida, de mais vida” (Nietzsche, 2008 p. 14). E mais importante do que isso, o filósofo nos provoca a interrogar: o que é saúde? O que é doença? O que é ser saudável? Já que a produção dessas definições não são naturais, ou neutras, mas históricas e sociais.

Assim, questiono com qual objetivo se demarca tão rigidamente tais fronteiras: doente/saudável, paciente/profissional, os que sabem e os que não sabem. O que essas dicotomias produzem?

Voltando à experiência iniciada na introdução desta tese, o motivo do atendimento que seria realizado em equipe ao adolescente que recusava amputação de sua perna, segundo a assistente social, foi o fato de que o jovem não aceitava ser submetido à cirurgia, mesmo após dois anos de tratamento e inúmeros atendimentos realizados, em que sempre se afirmava a necessidade do procedimento cirúrgico. Ele já havia passado por avaliação psiquiátrica, acompanhamento psicológico – que, com o tempo, passou a recusar – e todos os outros possíveis atendimentos do hospital. No entanto, as tentativas de convencê-lo a se submeter à cirurgia foram fracassadas.

O tratamento voltado às pessoas definidas como “portadoras de neoplasia maligna” é muitas vezes invasivo, gerando grande sofrimento e, em alguns casos, recusa. A quimioterapia pode provocar reações adversas, assim como a radioterapia. No caso das cirurgias, essas são, muitas vezes, mutiladoras e as “equipes de saúde”, compostas por diversos profissionais - dentre eles os assistentes sociais - têm como objetivo a adesão ao tratamento por parte dos “pacientes”, já que todo o trabalho desenvolvido no hospital deve visar à cura ou à minimização dos sintomas. Alguns tipos de câncer são curáveis com cirurgia, outros não. No caso desse adolescente, o câncer era considerado curável do ponto de vista da medicina, e ainda assim ele recusava o tratamento.

O atendimento ao adolescente ocorreu em um espaço com diversas salinhas parecidas, todas ao lado e em frente umas das outras, divididas por paredes dispostas como baias. A assistente social do setor e eu permanecemos em pé. Na pequena sala havia uma mesa, a cadeira da médica e duas cadeiras destinadas ao paciente e seu familiar. O adolescente entrou na sala andando com dificuldades, fazendo uso de muletas, seu joelho estava muito grande e inchado, ele usava um boné e estava acompanhado de sua mãe.

Já sentados, a médica iniciou o atendimento questionando se ele havia mudado de ideia quanto à recusa de se submeter à cirurgia. Enquanto a médica falava, ele permanecia imóvel, com os olhos cobertos pelo boné. A médica insistia para que ele respondesse, mas durante toda a conversa entre a profissional e sua mãe, que durou mais de 30 minutos, o menino permanecia apenas com a cabeça baixa, direcionada para o chão, e seu rosto não se movia em nenhum momento. Ele não olhava para ninguém e não respondia. Seus olhos estavam todo o tempo cobertos pelo boné.

O uso do boné naquele atendimento parecia fazer gritar a recusa do jovem ao tratamento. Aqui, a resistência do menino, que usava uma roupa colorida e bermuda de *tactel*, afirmava uma outra maneira de lidar com o adoecimento, sendo também a afirmação de adolescências, de diversidades, das diversas formas e possibilidades de ser jovem, ou mesmo de ser outras coisas (nem adolescente, nem doente), em um contexto em que se exigia que fosse apenas paciente.

### 1.1 A fala da família

Ao longo do atendimento ao adolescente, a médica informou que havia sido feito um exame em que foi constatado que o pulmão do jovem ainda não havia sido afetado pelo câncer e que a cirurgia dele era urgente para que aquilo não ocorresse, perguntando diversas vezes se ele queria fazer a cirurgia. Diante do silêncio do menino, ela questionou-o: “– você quer morrer?” E ele permaneceu inerte, calado, não esboçou reação.

Vendo que ele não falava, a médica se dirigiu à mãe: “– Você não vai autorizar a cirurgia?”.

A mãe afirmou que não, pois não poderia obrigá-lo a fazer algo que não queria. Explicando à médica que ele não era mais uma criança pequena, ela afirmou: “– a perna é dele, e ele tem 16 anos, não posso forçar”.

Dando continuidade ao que a médica considera como procedimento necessário, ela pergunta ao menino se ele sabia o que a mãe iria passar, pois o caso dele seria encaminhado à justiça e a mãe seria questionada pelo juiz, perguntando: “– você tem certeza que quer fazer isso com a sua mãe?”. O menino não responde em nenhum momento, não olha para a médica. Seus olhos permanecem cobertos pelo boné.

Com o término do atendimento, a médica entrou em contato com a psiquiatra, entendendo que o menino estava com alguma doença mental, pois segundo ela, sua atitude “não é normal”. Porém, o menino já havia passado pela psiquiatria antes, quando foi avaliado e foi descartada a necessidade do tratamento, assim como a possibilidade de uma patologia mental. A reação da médica à resistência dele coloca em questão a impossibilidade de fazermos escolhas nesse lugar de paciente, lugar esse que cada um de nós deve ocupar ao longo da vida. Para ela, não havia possibilidade da recusa dele ser algo saudável (Nietzsche, 2008), que fala de seu desejo de viver. Ao contrário, só poderia ser classificada como doença, como loucura.

#### **1.2 4.594 cirurgias por ano**

Segundo o sistema de planejamento da instituição que abrange ao todo cinco hospitais, dentre eles o hospital em questão, no ano de 2013 foram realizadas 4.594 cirurgias somente em uma das cinco unidades hospitalares, o que torna essa uma prática constante em nosso cotidiano, algo que acontece frequentemente.

No entanto, não era “normal” para aquele jovem de 16 anos ter sua perna amputada. Ele recusava o tratamento. E sua recusa parecia ser mais que um não, pois colocava em questão a identidade paciente: aquele que deve acatar passivamente o diagnóstico, tratamento e acompanhamento. Mas como se produziu tal identidade? Como o hospital se tornou o lugar da cura? Essas são questões importantes de serem problematizadas, já que tais práticas não são naturais, mas uma produção, embora sejam muitas vezes afirmadas como tais.

O discurso profissional que defende a necessidade de amputação é respaldado cientificamente e seu uso tão recorrente, que pode tornar uma amputação algo familiar, “natural” para nós, os especialistas, já que são centenas de pessoas perdendo partes de seus corpos mensalmente. Mas como seria para o menino não poder mais andar sem uso de muletas, não poder mais correr, etc.? De que outra forma poderia ter sido compreendida a sua

resistência, se não fosse imediatamente capturada como desejo de morte, anormalidade, doença ou recusa de vida?

Vida. Essa é a palavra que vem justificando as diversas ações profissionais e a criação de mais leis, normas, políticas, hospitais, mercados, etc., sempre em nome de proteger, garantir, defender e prolongar a vida. Do mesmo modo como ocorre com o termo saúde, a palavra vida passou a tornar-se - no âmbito das políticas públicas, das normas, das legislações - uma palavra de ordem, como definiriam Deleuze e Guattari (2012). Pouco pensada e pouco discutida em seu tão necessário conteúdo filosófico, a palavra vida tornou-se uma norma, um modelo, um jargão, no qual todos devem pautar seus desejos e expectativas.

A vida prescrita tornou-se o parâmetro para o desejo “saudável”, ou seja, quem é “saudável” deseja “viver”. Mas como garantir e defender a vida sem pensar no que seja vida? Sem colocar em análise que isso que se define como vida de modo estático e legal pode ser algo pulsante? Sem entender que vida pode ser vivida, sentida, experimentada de modos e em tempos diferentes por cada um?

Com isso, a banalização da vida no âmbito das políticas públicas vem sendo produzida cotidianamente e cada vez mais produzindo a biopolítica, analisada por Foucault (2000a): a estatização do biológico é pautada no “fazer viver” de cada dia, obrigando a viver de um determinado modo afirmado como “saudável”, mesmo contra a vontade daquele que vive. Nesse contexto, em que a palavra vida não é pensada, mas imposta como um valor inquestionável, a morte aparece como a principal adversária da vida, e não como parte do processo de viver, ou mesmo como parte do desejo de viver, mas um viver de outra forma.

Nesse sentido, a vida naturalizada, garantida pelas políticas e afirmada como dever nos discursos e práticas de saúde contemporâneos, não é a mesma vida defendida por Espinosa, quando fala sobre as paixões alegres, sobre a vida como alegria, como possibilidade de ser afetado, em que um indivíduo “é antes de mais nada uma essência singular, isto é, um grau de potência” (DELEUZE, 2002 p. 33).

Essa forma de ver a vida naquilo que ela tem de forte, potente e alegre, valorizando uma vida ativa e a manifestação da diferença, a potência e singularidade que cada um de nós tem - e até mesmo a dor como algo que pode tornar-nos ainda mais fortes - em muito diferencia da vida que temos obrigação de viver segundo os discursos de “saúde” atuais. A vida garantida pela atual concepção de saúde está pautada em generalizações, universalidades, modelos, sendo sempre afirmada como um direito e, obviamente, não menos como uma obrigação, não sendo de modo algum a vida que se quer viver, mas a vida que se **deve** viver.

A vida como dever está presente nos discursos da área da saúde, sendo enfatizada e valorizada por suas generalizações, principalmente no que ela tem de universal: “todos têm direito à vida”, “todos têm direito à saúde”, “a saúde é dever do Estado e da família”, como consta na Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, “O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade” (BRASIL, 1990). O mais impactante é que muitas vezes este direito de todos não se efetiva de acordo com as demandas das pessoas, mas apenas em momentos específicos em que se criminaliza as famílias pobres, ao não se adequarem aos padrões prescritos pelas políticas públicas<sup>3</sup>.

Assim, na necessária problematização do que seja vida há uma diferença importante entre ética e moral, diferença essa que está presente também nas análises de Espinosa, como afirma Deleuze (2002),

Há, efetivamente, em Espinosa, uma filosofia da “vida”: ela consiste precisamente em denunciar tudo o que nos separa da vida, todos esses valores transcendentes que se orientam contra a vida, vinculados às condições e às ilusões da nossa consciência. A vida está envenenada pelas categorias do Bem e do Mal, da falta e do mérito, do pecado e da remissão. O que perverte a vida é o ódio, inclusive o ódio contra si mesmo, a culpabilidade. Espinosa segue passo a passo o terrível encadeamento das paixões tristes: em primeiro lugar a tristeza em si, a seguir o ódio, a aversão, a zombaria, o temor, o desespero, o *morsus conscientiae*, a piedade, a indignação, a inveja, a humildade, o arrependimento, a abjeção, a vergonha, o pesar, a cólera, a vingança, a crueldade... A sua análise é tão profunda que consegue encontrar, até na *esperança* e na *segurança*, o grão de tristeza que basta para fazer delas sentimentos de escravos (...). Antes de Nietzsche, ele denuncia todas as falsificações da vida, todos os valores em nome dos quais nós depreciamos a vida: nós não vivemos, mantemos apenas uma aparência da vida, pensamos em evitar a morte e toda a nossa vida é um culto à morte. (DELEUZE, 2002: p. 32)

A valorização da vida que tanto se defende nas concepções e práticas de saúde atuais é um modo de desvalorizar a vida ativa e, paradoxalmente, evitar a morte. Esse modo de viver em que o Estado deve ser o garantidor da vida, aquele que “faz viver” padronizando o considerado correto, produz dominação e sujeição. E esta vida prescrita que sujeita as pessoas, ao invés de potencializá-las em suas forças, alegrias e singularidades que problematizarei ao longo da tese.

---

<sup>3</sup> Este tema será melhor desenvolvido nos próximos capítulos da tese.

### 1.3 Meus últimos momentos na pediatria que atende pacientes com câncer

Após passar pela pediatria para conhecer, retornei alguns meses depois temporariamente para substituir outra profissional. Ao chegar, fui informada que o adolescente havia aceitado passar pela cirurgia, mas que logo depois foi descoberta a metástase em seu pulmão. No último dia em que trabalhei no ambulatório de atendimento a crianças e adolescentes recebi a notícia de que o menino estava morrendo na enfermaria pediátrica. O seu falecimento, exatamente no meu último dia de trabalho naquele local, levou-me a pensar, mais uma vez, que outros possíveis desfechos poderiam ter tido a sua história, se desde o início ele se sentisse respeitado e compreendido em sua recusa pela equipe de saúde.

Para Alves (2003),

O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza. Mas a medicina não entende. Um amigo contou-me dos últimos dias do seu pai, já bem velho. As dores eram terríveis. Era-lhe insuportável a visão do sofrimento do pai. Dirigiu-se, então, ao médico: "O senhor não poderia aumentar a dose dos analgésicos, para que meu pai não sofra?". O médico olhou-o com olhar severo e disse: "O senhor está sugerindo que eu pratique a eutanásia?". Há dores que fazem sentido, como as dores do parto: uma vida nova está nascendo. Mas há dores que não fazem sentido nenhum. Seu velho pai morreu sofrendo uma dor inútil. Qual foi o ganho humano? Que eu saiba, apenas a consciência apaziguada do médico, que dormiu em paz por haver feito aquilo que o costume mandava; costume a que freqüentemente se dá o nome de ética. [...] Dir-me-ão que é dever dos médicos fazer todo o possível para que a vida continue. Eu também, da minha forma, luto pela vida. A literatura tem o poder de ressuscitar os mortos. Aprendi com Albert Schweitzer que a "reverência pela vida" é o supremo princípio ético do amor. Mas o que é vida? Mais precisamente, o que é a vida de um ser humano? O que e quem a define? O coração que continua a bater num corpo aparentemente morto? Ou serão os ziguezagues nos vídeos dos monitores, que indicam a presença de ondas cerebrais? Confesso que, na minha experiência de ser humano, nunca me encontrei com a vida sob a forma de batidas de coração ou ondas cerebrais. A vida humana não se define biologicamente. Permanecemos humanos enquanto existe em nós a esperança da beleza e da alegria. Morta a possibilidade de sentir alegria ou gozar a beleza, o corpo se transforma numa casca de cigarra vazia. Muitos dos chamados "recursos heróicos" para manter vivo um paciente são, do meu ponto de vista, uma violência ao princípio da "reverência pela vida". Porque, se os médicos dessem ouvidos ao pedido que a vida está fazendo, eles a ouviriam dizer: "Liberta-me". Comovi-me com o drama do jovem francês Vincent Humbert, de 22 anos, há três anos cego, surdo, mudo, tetraplégico, vítima de um acidente automobilístico. Comunicava-se por meio do único dedo que podia movimentar. E foi assim que escreveu um livro em que dizia: "Morri em 24 de setembro de 2000. Desde aquele dia, eu não vivo. Fazem-me viver. Para quem, para que, eu não sei...". Implorava que lhe dessem o direito de morrer. Como as autoridades, movidas pelo costume e pelas leis, se recusassem, sua mãe realizou seu desejo. [...]

## 2 DISCIPLINAR: ADOLESCÊNCIA E RESISTÊNCIA AO TRATAMENTO

O adestramento do corpo, o aprendizado do gesto, a regulação do comportamento, a normalização do prazer, a interpretação do discurso, com o objetivo de separar, comparar, distribuir, avaliar, hierarquizar, tudo isso faz com que apareça pela primeira vez na história a figura singular, individualizada do homem como produção do poder. Mas também, e ao mesmo tempo, como objeto de saber. Das técnicas disciplinares, que são técnicas de individualização, nasce um tipo específico de saber: as ciências do homem.

*Machado, 2007 p. 176*

Machado (2007) aponta que Foucault chamou de “disciplina” ou “poder disciplinar” uma forma de poder que nem é um aparelho de Estado, nem uma instituição, já que funciona como uma rede que os atravessa sem se limitar às suas fronteiras. Assim, para Foucault, a disciplina é uma técnica, um dispositivo que põe a funcionar mecanismos, técnicas, métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo e que asseguram a sujeição constante de suas forças, impondo-lhes uma relação de docilidade-utilidade. Tal forma de poder não atua do exterior, mas trabalha o corpo dos homens, manipula seus elementos, produz seu comportamento, enfim, fabrica o tipo de homem necessário ao funcionamento e manutenção da sociedade industrial, capitalista (MACHADO, 2007).

Uma das características mais importantes da disciplina é a organização do espaço, sendo uma técnica de distribuição dos indivíduos através da inserção dos corpos em espaço individualizado, classificatório, combinatório, em que o indivíduo é isolado em um espaço fechado, esquadrinhado, hierarquizado, capaz de desempenhar funções diferentes segundo o objetivo específico que dele se exige. Outra característica da disciplina é um controle do tempo, estabelecendo a sujeição do corpo ao tempo, com o objetivo de estabelecer o máximo de rapidez e o máximo de eficácia. Neste sentido, não é o resultado da ação que lhe interessa, mas sim o seu desenvolvimento. Tais características disciplinares atravessam de modo intenso o cotidiano hospitalar, produzindo o controle do corpo no hospital, por meio da rigidez de horários, rotinas, assim como a vigilância no dia a dia dos pacientes internados e suas famílias, sempre afirmando o discurso que defende a saúde e a vida como valores

inquestionáveis, pautados em uma concepção de cuidado com o corpo necessária segundo parâmetros instituídos cientificamente e legalmente, que precisam ser vigiados.

A vigilância é um dos principais instrumentos de controle da disciplina. Não uma vigilância fragmentar e descontínua, mas contínua, perpétua, permanente; uma vigilância sem limites, que penetra nos lugares mais recônditos e está presente em toda a extensão do espaço, sendo um [...] “olhar invisível - como o do *Panopticon* de *Bentham*, que permite ver tudo permanentemente sem ser visto – que deve impregnar quem é vigiado, de tal modo que este adquira de si mesmo a visão de quem o olha” (MACHADO, 2007 p. 173-174).

A disciplina é, antes de tudo, uma prática. Segundo Fischer (2012), tudo é prática em Foucault e tudo está imerso em relações de poder e saber, que se implicam mutuamente. Assim, os enunciados, textos e instituições, assim como o ato de falar e ver, [...] “constituem práticas sociais por definição permanentemente presas, amarradas às relações de poder, que as supõem e as atualizam” (FISCHER, 2012. p. 75).

Para a autora, o discurso ultrapassa a simples referência a coisas, existindo para além da mera utilização de letras, palavras e frases, não podendo ser entendido apenas como um fenômeno de mera “expressão” de algo, visto que “apresenta regularidades intrínsecas a si mesmo, através das quais é possível definir uma rede conceitual que lhe é própria” (FISCHER, 2012. p. 75). Nesse sentido, o discurso, a formação discursiva, deve ser vista antes de qualquer coisa, como o

princípio de dispersão e repartição dos enunciados segundo o qual se “sabe” o que pode e o que deve ser dito, dentro de um determinado campo e de acordo com uma certa posição que se ocupa nesse campo. Ela funcionaria como uma “matriz de sentido”, e os falantes nela se reconheceriam, porque as significações ali lhes parecem óbvias, “naturais”. (FISCHER, 2012. p. 79)

## 2.1 Disciplina e normalização

Na área da saúde, mais especificamente na oncologia – sendo essa uma especialidade da medicina - há a naturalização de discursos e práticas voltados ao controle e à cura do câncer. Uma das práticas mais recorrentes nesse campo de atuação é a amputação de uma parte do corpo do indivíduo, quando essa está afetada pela doença. A amputação é realizada tanto em crianças como em adultos. Por ser um tratamento doloroso, nem sempre as pessoas

aceitam a realização de cirurgia, que é indicada principalmente para os casos em que há perspectiva de cura da doença.

No tratamento de pessoas com câncer o discurso profissional que defende a necessidade de amputação é tão recorrente, que pode tornar uma amputação algo familiar, “natural” para nós, os especialistas, já que são centenas de pessoas perdendo partes de seus corpos mensalmente. Segundo o sistema de planejamento do Instituto em questão, no ano de 2013 foram realizadas 4.594 cirurgias- o que seria em média mais de uma dúzia de cirurgias por dia, incluindo fins de semana e feriados - somente em uma das cinco unidades hospitalares, o que torna essa uma prática constante em nosso cotidiano, algo que acontece freqüentemente.

No entanto, pode não ser “normal” para um jovem de 16 anos, por exemplo, ter sua perna amputada. Com isso, ele pode recusar o tratamento. E sua recusa muitas vezes é vista como mais que um não, pois coloca em questão a identidade “paciente”: aquele que acata passivamente ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento. Mas como se produziu tal identidade? Como o hospital se tornou o lugar da cura? Essas são questões importantes de serem problematizadas, já que tais práticas não são “naturais”, mas uma produção, embora sejam muitas vezes afirmadas como tais.

Observo em meu cotidiano profissional que a naturalização das práticas de saúde têm como efeito a normalização, já que essas práticas não somente estão prescritas em lei como também são afirmadas e compreendidas como normais nessa área. Fonseca (2012b) aponta que, de acordo com as análises de Foucault, há a lei, que implica uma normatividade a ela inerente e há a norma, relacionada aos procedimentos técnicos de normalização. Estas podem estar implicadas ou não – podem se opor, quando a norma atua ao contrário de um sistema de leis, podem permanecer à margem uma da outra, ou implicarem-se mutuamente, ou seja, agir uma a partir da outra.

A norma, enquanto operador de poder tanto no regime disciplinar quanto no regime da biopolítica, é constituída e requer sua justificação nos procedimentos científicos de constituição de saberes. É assim com o saber médico, com a pedagogia, com as ciências da saúde em geral, através de seus relatórios, registros, exames, classificações etc, onde padrões de conduta e níveis ideais de ocorrência de certos fenômenos coletivos são almejados por instituições como escolas e hospitais e por políticas de saúde como as que se referem à prevenção de epidemias. Além disso, vale destacar que somente a partir de um fenômeno de normalização (irradiação da norma em todos os setores da sociedade) que abarca um conjunto de indivíduos e instituições é que podemos pensar numa generalização do poder disciplinar e, conseqüentemente, numa “sociedade disciplinar”. (FONSECA, 2012a p. 82)

Voltando à problematização do atendimento ao adolescente, o discurso médico produtor de normalização, reforçado pelo discurso da lei, do direito e da justiça, define que há algo certo e justo a ser feito, assim como a existência de alguém que estaria em uma instância superior, sendo apto a julgar a decisão da mãe de respeitar a escolha do adolescente em não amputar sua perna. E, nesse contexto, a culpa por esse julgamento recai sobre o menino, sobre sua resistência ao tratamento e recusa em se submeter à cirurgia. No entanto, entendo que optar por retirar ou não uma parte do seu corpo deve ser uma possibilidade acessível a todos, o que infelizmente não ocorre nos casos em que estão envolvidos crianças e adolescentes.

O discurso médico que defende a necessidade de amputação não é um discurso errado ou cruel, mas uma produção social e histórica. O hospital tornou-se o lugar da cura, da “saúde”, sendo o Estado, principalmente na figura do médico, o responsável em promovê-la, mesmo quando alguém não quer se curar, não quer se tratar, não quer viver ou, como na fala da própria médica, quer morrer. Mesmo quando alguém faz a opção de permanecer com alguma parte do seu corpo, quando esta deve, segundo prescrição médica, ser retirada.

Mas por que todo esse interesse do Estado nos corpos das pessoas? Por que toda essa necessidade de garantir a vida, mesmo contra a vontade daquele que a possui? Como o hospital se tornou esse lugar da cura hoje tão aceita e normalizada?

## **2.2 Atendimento hospitalar e poder pastoral**

De acordo com Foucault (1979a), o hospital como instrumento terapêutico é uma invenção relativamente nova, que data do final do século XVIII. O autor aponta que a consciência de que o hospital pode e deve ser um instrumento destinado a curar aparece em torno de 1780 e é assinalada por uma nova prática: a visita e a observação sistemática e comparada dos hospitais. Para Foucault, antes do século XVIII o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres, visto que

O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por essas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. (FOUCAULT, 1979a, p. 101)

Foucault aponta que o personagem ideal do hospital até o século XVIII não era o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. A função essencial do hospital nesse período era assistir material e espiritualmente o pobre, para lhe dar os últimos cuidados e o último sacramento.

O hospital que temos hoje, segundo Foucault (1979a) transformou-se no lugar da cura e foi medicalizado a partir da disciplina, que passou a ser empregada enquanto técnica voltada ao controle dos corpos e das vidas dos doentes. A justificativa para a medicalização do hospital foi a desordem que nele havia.

Com isso, o primeiro fator da transformação do hospital não foi a busca de uma ação positiva do hospital sobre o doente ou a doença, mas simplesmente a anulação dos efeitos negativos do hospital. Não se procurou primeiramente medicalizar o hospital, mas purificá-lo dos efeitos nocivos, da desordem que ele acarretava. E desordem aqui significa doenças que ele podia suscitar nas pessoas internadas e espalhar na cidade em que estava situado, como também a desordem econômico-social de que era foco perpétuo. (FOUCAULT, 1979a, p. 103) Assim, há uma produção histórica do hospital enquanto lugar de recolhimento, realizado inicialmente por pessoas caridosas, em uma prática que tornava o hospital

um morredouro, um lugar onde morrer. E o pessoal hospitalar não era fundamentalmente destinado a realizar a cura do doente, mas a conseguir a sua própria salvação. Era um pessoal caritativo – religioso ou leigo – que estava no hospital para fazer uma obra de caridade que lhe assegurava uma salvação eterna. (FOUCAULT, 1979a, p. 102)

O hospital público em questão, que é identificado como lugar de promover “saúde”, é diferente dos hospitais existentes anteriormente, que nem sempre tiveram essa atribuição. A lógica hospitalar antes do século XVIII era a do recolhimento e da caridade, onde se salvavam as almas tanto dos pobres que estavam morrendo, quanto daqueles que se disponibilizavam a cuidar deles. Nessa lógica, o poder pastoral perpassa o hospital desde sua origem, já que o padre ou pastor analisado nas obras de Nietzsche e Foucault conduz o rebanho e cada um individualmente e ao mesmo tempo, visando à salvação de todos e de cada um.

É importante salientar que o tipo padre na filosofia de Nietzsche (GM, 1998) – que também apareceu na obra de Foucault (1995; 2002), quando este estudou a extensão do poder pastoral na modernidade – ultrapassa o personagem cristão específico, tal como conhecido pelo senso comum, para indicar uma certa *psicologia*, ou uma formação subjetiva característica daqueles que deseja impor seu poder sobre os outros por meio da defesa de certos valores morais, como se estes representassem a própria fonte de salvação ou da cura. (REIS, 2013 p. 20)

Desse modo, o poder pastoral já estava presente no hospital antes de sua disciplinarização e medicalização e, com a medicalização dos hospitais, as práticas em âmbito hospitalar não deixaram de ser menos pastorais. Segundo Reis,

Para Foucault (2002), a medicina foi uma das grandes potências hereditárias do pastorado, na medida em que tomou para si o encargo de conduzir a existência cotidiana dos homens, tomando o corpo humano como objeto e alvo do poder, na forma de um controle detalhado. Não à toa, Foucault (1979 b) relacionou a emergência da norma e o fortalecimento do poder de normalização às práticas médicas, e não às jurídicas, como se poderia imaginar. (REIS, 2013 p. 58)

Foucault (2012a) afirma que o poder pastoral manteve um caráter essencial e singular na história das civilizações, exercendo-se como qualquer outro poder do tipo religioso ou político sobre o grupo inteiro. Essa forma de poder

(...) tem por preocupação e tarefa principal velar pela salvação de todos, apenas operando sobre cada elemento em particular, cada ovelha do rebanho, cada indivíduo, não somente para obrigá-lo a agir dessa ou daquela maneira, mas também de modo a conhecê-lo, a desvendá-lo, a fazer aparecer a sua subjetividade e visando a estruturar a relação que ele estabelece consigo próprio e com sua própria consciência. As técnicas da pastoral cristã, relativas à direção da consciência, ao cuidado das almas, a todas essas práticas que vão do exame à confissão passando pelo reconhecimento, essa relação obrigatória de si para consigo em termos de verdade e de discurso obrigatório, creio que ela é um dos pontos fundamentais do poder pastoral, sendo aquilo que faz dele um poder individualizante. O poder nas cidades gregas e no Império Romano, não tinha a necessidade de conhecer os indivíduos um a um, de constituir a respeito de cada um uma espécie de pequeno núcleo de verdade que a confissão deveria trazer à luz e que a escuta atenta do pastor deveria recolher e julgar. (FOUCAULT, 2012a p. 51)

Desse modo, o poder pastoral está presente fortemente nas práticas consideradas de “saúde” e no cotidiano hospitalar desde o início. A escuta que visa desvendar, conhecer, classificar, o esquadrinhamento do corpo, da vida, da subjetividade, visando a salvação, todas essas práticas estão presentes no hospital desde que passou a existir como lugar da cura e mesmo antes, quando lugar de recolhimento dos pobres. Nesse sentido, considero fundamental colocar em análise as relações de poder que perpassam a relação entre pacientes e profissionais de saúde, com o objetivo de analisar a naturalização de certas práticas.

Ao mesmo tempo, problematizar a historicidade do discurso e a concepção de saúde, faz com que não vejamos a médica como uma vilã, cabendo problematizar o discurso de quem fala – nesse caso o discurso médico - como uma produção histórica, como aponta Fischer (2012),

A pergunta “quem fala?” desdobra-se em muitas outras: qual o *status* do enunciador, qual a sua competência, em que campo de saber se insere, qual seu lugar institucional, como seu papel se constitui juridicamente, como se relaciona hierarquicamente com outros poderes além do seu, como é realizada sua relação com outros indivíduos no espaço ocupado por ele. Também cabe indagar sobre o “lugar de onde fala”, o lugar específico no interior de uma dada instituição, a fonte do discurso daquele falante; e sobre sua efetiva “posição de sujeito” – suas ações concretas, basicamente como sujeito incitador e produtor de saberes. É assim que destrói a idéia de discurso como “expressão” de algo, tradução de alguma coisa que estaria em outro lugar, talvez em um sujeito, algo que preexiste à própria palavra. (FISCHER, 2012 p. 83)

Nesse sentido, cabe também problematizar a relação entre a concepção de saúde atual e consumo: nós não somente “acessamos” saúde como geralmente é afirmado nos discursos que a defendem enquanto garantidora e possibilitadora da vida, não apenas a reivindicamos ou negamos, mas principalmente somos consumidores de saúde, consumimos internações hospitalares, devendo ser hospitalizados em determinados momentos de nossas vidas, ainda que não o desejemos e, na maioria das vezes, por demanda nossa.

Devemos fazer os tratamentos propostos, seguindo as orientações médicas e, o maior paradoxo: temos direito à vida, mas não temos o direito à morte, se assim o desejamos. Nosso direito à vida é, na verdade, uma obrigação de viver. É para evitar a morte que se garante a vida, não pela vida em sua potência, enquanto uma paixão alegre. O Estado nos faz viver não para que sejamos livres, mas para que sejamos escravos, presos a uma forma de vida que nos separa de nossa potência de criar, agir, desejar. Como afirma Fuganti (s/d.),

Pertence à própria natureza do Estado este modo de codificar seus membros pela relação de obediência e transgressão. É por isso que o Estado é um grande estimulador e reproduzidor das paixões tristes, como diz Espinosa. É por medo dos castigos e esperança das recompensas que o indivíduo submete-se a um poder que o separa da sua própria capacidade de agir e pensar livremente, desejando sua própria servidão (...) sempre realimentado pela repetição da perda da capacidade de criar as próprias condições existenciais de efetuação de suas potências. É assim que tombamos (...) a valores de uma época que, apesar de serem criados por uma determinada sociedade historicamente formada, são publicados e estabelecidos como universais e perenes, enfim, transcendentais ao tempo e ao espaço nos quais emergiram. (FUGANTI, s/d.)

A “saúde” no modo como é definida produz subjetividades e por elas é produzida, e ser “paciente” é uma produção desse modelo “saúdável”, em que se deve acatar as decisões dos especialistas, muitas vezes sem ter sequer a chance de conversar sobre elas, de decidir sobre o próprio corpo. As relações de poder, nesse contexto, não se limitam ao poder disciplinar, mas produzem também o biopoder, o poder sobre a vida.

De acordo com Foucault (1999), um dos fenômenos fundamentais do século XIX foi a “assunção da vida pelo poder”, ou seja, “uma tomada de poder sobre o homem enquanto ser

vivo, uma espécie de estatização do biológico”. Para o autor, a articulação da sociedade de soberania com a sociedade de controle trouxe além do direito de soberania – fazer morrer ou deixar viver - um outro direito novo, que penetra o direito de soberania, sendo entretanto, um poder inverso: poder de “fazer” viver e de “deixar” morrer.

Para Michel Foucault, enquanto nos séculos XVII e XVIII apareceram técnicas de poder que eram centradas no corpo, como as de vigilância, hierarquias, inspeções, etc., um outro tipo de tecnologia aparece a partir da segunda metade do século XVIII, que não exclui a técnica disciplinar, mas coloca uma outra técnica de poder que se aplica à vida dos homens, “não ao homem corpo, mas ao homem vivo(...), ao homem espécie”(FOUCAULT, 1999). Como aponta Coimbra (2010),

Michel Foucault ao nos falar sobre o racismo de Estado apresenta o conceito de biopoder: o poder sobre a vida, onde não cabe mais fazer morrer, como antes nas sociedades de soberania. Cabe sobretudo e, principalmente, fazer viver: cuidar da população, da espécie, dos processos biológicos, da otimização da vida; enfim, trata-se de gerir a própria vida e, em nome dela, deixar morrer. Se antes, nas sociedades de soberania a insígnia era “fazer morrer e deixar viver”, na contemporaneidade trata-se de “fazer viver e deixar morrer. (COIMBRA, 2010, p.11)

É importante também, a partir da problematização do biopoder e da produção de subjetividade, nesse contexto, pensá-lo em sua relação com a sociedade capitalista e com o consumo na atualidade. Segundo Padilha (2006), o olhar sociológico para “a sociedade de consumo” se enriquece quando penetra o espaço da subjetividade. Isto porque, para a autora, existe interdependência entre os espaços privados de subjetividade, mídia, mercadorias de consumo e os espaços da vida pública cotidiana. Ela aponta que as relações entre espaços sociais, sociedade e subjetividade são pouco exploradas nas ciências sociais. E um fator agravante é que cada época histórica não tem apenas uma estrutura social e práticas culturais particulares, mas diferentes modos de subjetividade, ou seja, cada época tem modos próprios por meio dos quais as experiências individuais são socialmente construídas. (PADILHA, 2006 p. 133)

Padilha (2006) afirma ainda que as análises sobre o consumo pelos aspectos subjetivos podem levar à descoberta de que a vida cotidiana e a cultura do consumo fazem emergir novas identificações, algo que ultrapassa a identidade de classe, de gênero ou regionais. Então o consumo deve ser tratado como uma produção da sociedade e do eu, sendo uma apropriação de códigos, estilos e modas feita no interior de cada indivíduo, nos espaços sociais. Do mesmo modo que a autora afirma ser o Shopping Center um lugar não apenas de consumo, mas também de construção de identidade, entendo ser o hospital um lugar onde se constrói a

identidade “paciente”, que está sempre relacionada à necessária adesão ao tratamento, seja ele qual for. O hospital também tem seus códigos, seus discursos e até mesmo seu marketing. No hospital em que atuo, há uma grande preocupação com a imagem, o uso da marca e a publicidade do Instituto, apesar de ser um hospital público.

Para Guattari e Rolnik (1985), a subjetividade é essencialmente fabricada e modelada no registro do social. O autor afirma que a ideologia não permite compreender a função literalmente produtiva da subjetividade, pois a ideologia permanece na esfera da representação, enquanto a produção de subjetividade não é apenas representação, mas uma modelização que diz respeito aos comportamentos, à sensibilidade, à percepção, à memória, às relações sociais, etc. Assim, problematizar o “ser paciente” é problematizar como essa concepção de “saúde” que não é “natural” e sim produzida socialmente, produz também subjetividade. Muitas vezes nós desejamos, pedimos por mais saúde e mais hospitais, ainda que o hospital possa ser um lugar triste, de paixões tristes.

A valorização da vida que tanto se defende nas concepções e práticas de saúde atuais é um modo de desvalorizar a vida ativa e, paradoxalmente, evitar a morte. Esse modo de viver em que o Estado deve ser o garantidor da vida, aquele que “faz viver” padronizando o considerado correto, produz dominação e sujeição, de acordo com as análises de Fuganti. Não à toa o hospital muitas vezes nega a possibilidade de escolha de um adolescente sobre o seu próprio corpo. No entanto, diferente de uma postura moral que define o que fará bem ou mal às crianças e adolescentes, pautada em concepções de mal e bem moralizadoras, existe a necessidade de que haja uma postura ética que respeite as diferenças e valorize a possibilidade de escolha das pessoas acerca de seus próprios corpos e de suas vidas. Uma nova ética que, segundo Fuganti “É a partir de outro lugar que não o da dominação e da sujeição, é a partir de um topos ocupado pela potência de afirmar as próprias diferenças constituintes dos seres ou ponto de vista da vida em processo de diferenciação, que o modo de vida ético se instala”. (FUGANTI, s/d)

Para Fuganti,

Toda essa visão da Lei, do Bem comum e da Obediência a um plano de organização de direitos e deveres que normatizariam as condutas e levariam a uma pretensa ordem universal, numa palavra, tudo o que constitui a atitude Moral propriamente dita na relação do indivíduo com a sociedade, precisa ser claramente distinguida de uma outra atitude, a postura a que chamamos Ética. (FUGANTI, s/d)

### 2.3 Proteção, disciplina e normalização

O hospital, enquanto local em que práticas pastorais se naturalizaram, deixou de valorizar a força e a coragem que podem estar presentes nas situações de doença enquanto momento de fundamental importância da vida, sendo um processo que faz parte da vida do homem enquanto parte da natureza. Com isso, o doente passou a ser alvo de piedade e compaixão, visando salvação e cura, que muitas vezes são contrárias às suas forças ativas, suas singularidades e desejos. Além disso, os doentes passaram a ser alvos constantes da chamada “proteção social”.

Nesse contexto, o sofrimento passou a ser visto como algo negativo, que não deve ser vivido, a que todos devem ser poupados. A partir da medicalização da vida e do hospital - enquanto lugar da disciplina -, o sofrimento também foi medicalizado, hierarquizado, separado, sendo alvo de vigilância constante, estando o controle do corpo cada vez mais naturalizado, assim como a necessidade de evitar o sofrimento e a morte.

A potência que o sofrimento pode ter enquanto possibilitador de novas experiências e multiplicidades, como afirma Nietzsche, é suprimida pela necessidade de fazer viver, seja lá em que circunstância for e do sentimento de compaixão e pena que deve ser destinado ao “paciente”. Sentimento esse que muito mais o enfraquece do que o torna forte. Diferente disso, o sofrimento em sua multiplicidade é produtor de novas realidades, como afirma Fuganti (2008):

O mundo que os homens chamam real não existe. A realidade não é algo acabado cujo peso devemos carregar. Mundo real? É preciso que o inventemos. A realidade é produção desejante, não acomodação resignante. A adaptação a uma suposta realidade já configurada é uma tendência própria daqueles que gostam de se conservar, de se preservar, de se proteger; é a inércia preferida pelos corpos impotentes cujo desejo faliu e que precisam se garantir contra o devir, na estupidez do modo de vida burguês. (FUGANTI, 2008: p. 89)

Entendo que pensar a questão da proteção, da disciplina, da normalização, da institucionalização de práticas consideradas “saudáveis” torna-se mais difícil e desafiador quando relacionado a um tema tão importante quanto a morte, a doença, o sofrimento e nesse caso, mais especificamente, o câncer<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Importante pensar que o discurso a respeito do câncer costuma igualá-lo à morte. Embora esse tema remeta a questões relacionadas à finitude, o câncer às vezes provoca o falecimento da pessoa e às vezes não.

Para Reis (2013), pensar o contemporâneo é, de um modo geral, uma experiência desestabilizadora, porque coloca em questão o dever constante que somos, nos convocando a desvios e rupturas, levando a dúvidas que paralisam, “especialmente quando nos invadem pensamentos perturbadores a respeito de que práticas colocamos em jogo em nosso trabalho, em nossas vidas, e como elas podem se tornar possíveis adesões ao que mais queremos combater” (REIS, 2013: p. 18).

Desse modo, a problematização das situações vivenciadas no hospital é importante, por colocar em análise práticas cotidianas que muitas vezes não são discutidas e problematizadas, sendo consideradas normais para aqueles que a vivenciam diariamente. No entanto, é necessário o estranhamento de tais práticas para que elas possam ser desnaturalizadas e pensadas como produção social e histórica.

Com isso, a problematização faz-se necessária, não para julgar, punir ou culpabilizar, mas para transformar o sofrimento da experiência na produção da recusa de certas práticas, possibilitando também outros fluxos e devires, para que o resistir se apresente no “investimento e insistência em uma estética da existência, pautada em uma ética da diversidade da vida” (ZANELLA e FURTADO, 2012 p. 208).

Nesta tese, procurei unir minha resistência silenciosa durante aquele atendimento a do menino, a “resistência como afirmação da vida em sua plenitude e possíveis, que torna dizível, visível, audível aquilo que, silenciado, grita” (ZANELLA e FURTADO, 2012 p. 2)

### 3 PROTEGER: GUSTAVO E OS SENTIDOS DO CUIDADO

Era um mês de julho e o local onde fica localizada a enfermaria pediátrica estava em obras. Por esse motivo, havia crianças e adolescentes internados em leitos em três andares do hospital. Dentre as diversas e diferentes crianças e famílias que permaneciam nos leitos do andar pediátrico, havia Gustavo. Ele tinha 6 anos, com frequência estava chorando em sua cama, acompanhado de sua mãe ou mesmo só. Em seu quarto havia quatro leitos, cada um com uma criança internada em companhia dos familiares, separados por cortinas de pano.

Sua doença era grave e a mãe havia deixado de levá-lo ao hospital nos primeiros meses do tratamento, afirmando posteriormente não ter tido o dinheiro da passagem para comparecer às consultas, o que frequentemente era entendido como justificativa do agravamento do câncer do seu filho. A mãe muitas vezes gritava no quarto, seja brigando com a criança, com os outros pais da enfermaria ou profissionais, de modo que a distância era possível ouvir os seus gritos. Todos se assustavam, as outras mães pediam aos enfermeiros para serem transferidas para outro quarto, longe da mãe de Gustavo.

Nos momentos de maior tensão, a psicologia era chamada para atendimento à mãe, que negava, manifestando cotidianamente sua indignação pelas práticas profissionais que limitavam suas decisões no que ela considerava como o cuidado correto ao seu filho. Segundo a coordenação de enfermagem, alguns enfermeiros estavam entrando de licença médica por motivos psicológicos/ psiquiátricos devido a esses conflitos. Nessa relação de muita dificuldade, uma médica procurou a sua chefia, relatando que a criança não estava comendo, pois a mãe se recusava a alimentá-la. Outra médica nos dizia que não poderia dar alta à criança, pois achava que a mãe não retornaria ao hospital para continuidade do tratamento, a criança morreria e ela seria responsabilizada legalmente, preocupação legal constante no cotidiano institucional judicializante do hospital público pediátrico.

Com as brigas recorrentes, a polícia passou a ser chamada. A enfermagem exigia do serviço social ações de proteção diante das denúncias dos enfermeiros contra a mãe. A cada dia a criança piorava o seu quadro de saúde e não havia outras pessoas, além dos pais, para o revezamento nos cuidados. Enquanto a mãe nos reivindicava seu direito de estar com o filho em paz, na sua casa, sem a interferência dos profissionais, a enfermagem nos pressionava a proteger a criança por meio de um relatório a ser enviado ao juiz.

### 3.1 O proteger nas práticas de saúde

Na Política Nacional de Assistência Social (PNAS), importante referência na atuação dos assistentes sociais no Brasil, aprovada em 15 de outubro de 2004, a palavra proteção aparece 326 vezes. São ao todo 175 páginas, onde se definem as proteções sociais: básica<sup>5</sup>, especial<sup>6</sup>, especial de média complexidade<sup>7</sup> e especial de alta complexidade<sup>8</sup>. Na PNAS, relaciona-se o ideal de proteção aos de autonomia, família, infância, direitos e segurança, definindo como deve se dar o trabalho dos assistentes sociais (dentre outros profissionais) nessa política.

Outra importante referência na atuação dos assistentes sociais na área da saúde, principalmente na pediatria, é o Estatuto da Criança e do Adolescente (lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990). Nesta lei, que conta com 267 artigos, a palavra proteção aparece 53 vezes. O artigo 1º assim a define: “Esta Lei dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente”. E nos artigos seguintes, a proteção preconizada é relacionada ao direito à vida e à saúde, ao desenvolvimento, ao socorro, apoio, recuperação da saúde, trabalho, direitos

---

<sup>5</sup> A proteção social básica tem como objetivos prevenir situações de risco por meio do desenvolvimento de potencialidades e aquisições, e o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários. Destina-se à população que vive em situação de vulnerabilidade social decorrente da pobreza, privação (ausência de renda, precário ou nulo acesso aos serviços públicos, dentre outros) e, ou, fragilização de vínculos afetivos - relacionais e de pertencimento social (discriminações etárias, étnicas, de gênero ou por deficiências, dentre outras). Prevê o desenvolvimento de serviços, programas e projetos locais de acolhimento, convivência e socialização de famílias e de indivíduos, conforme identificação da situação de vulnerabilidade apresentada. Deverão incluir as pessoas com deficiência e ser organizados em rede, de modo a inseri-las nas diversas ações ofertadas. Os benefícios, tanto de prestação continuada como os eventuais, compõem a proteção social básica, dada a natureza de sua realização. (BRASIL, 2004 p.33)

<sup>6</sup> A proteção social especial é a modalidade de atendimento assistencial destinada a famílias e indivíduos que se encontram em situação de risco pessoal e social, por ocorrência de abandono, maus tratos físicos e, ou, psíquicos, abuso sexual, uso de substâncias psicoativas, cumprimento de medidas sócio-educativas, situação de rua, situação de trabalho infantil, entre outras. São serviços que requerem acompanhamento individual, e maior flexibilidade nas soluções protetivas. Da mesma forma, comportam encaminhamentos monitorados, apoios e processos que assegurem qualidade na atenção protetiva e efetividade na reinserção almejada. Os serviços de proteção especial têm estreita interface com o sistema de garantia de direito exigindo, muitas vezes, uma gestão mais complexa e compartilhada com o Poder Judiciário, Ministério Público e outros órgãos e ações do Executivo”. (BRASIL, 2004 p.37)

<sup>7</sup> São considerados serviços de média complexidade aqueles que oferecem atendimentos às famílias e indivíduos com seus direitos violados, mas cujos vínculos familiar e comunitário não foram rompidos. (BRASIL, 2004 p.38)

<sup>8</sup> Os serviços de proteção social especial de alta complexidade são aqueles que garantem proteção integral – moradia, alimentação, higienização e trabalho protegido para famílias e indivíduos que se encontram sem referência e, ou, em situação de ameaça, necessitando ser retirados de seu núcleo familiar e, ou, comunitário. (BRASIL, 2004 p. 38)

humanos, prevenção, programas sócio-educativos, conselho tutelar, convivência familiar e comunitária e à prioridade quanto aos recursos públicos.

Há também a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS - lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993), em que a palavra proteção aparece quatorze vezes. A lei possui 42 artigos e, de acordo com o artigo 2º seu objetivo é “a proteção social, que visa à garantia da vida, à redução de danos e à prevenção da incidência de riscos, especialmente”, ao especificar seus objetivos, destaca-se “a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice” (art.2º). Na Lei Orgânica da Saúde, lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, a palavra proteção consta oito vezes ao longo de seus 55 artigos. Esta lei é mais conhecida como Legislação do SUS, e a palavra proteção aparece muitas vezes relacionada aos termos “promoção e recuperação da saúde”.

Desse modo, vemos que a proteção instituída como prática de cuidado a crianças e adolescentes, é definida pelas diversas legislações vigentes como parâmetro de atuação a ser seguido pelos profissionais que atuam na área da saúde pública e em outras políticas públicas em âmbito nacional. No entanto, apesar do direito à saúde de crianças e adolescentes ser compreendido como proteção e muitas vezes ser realizado em internação hospitalar, o hospital público nem sempre é entendido como um lugar de conforto e proteção pelas famílias, já que muitas vezes torna-se estranho e doloroso permanecer horas seguidas em um espaço frio, fechado, em que a todo momento as crianças e suas famílias estão sendo observadas ou vigiadas por pessoas que não conhecem, em uma rotina rígida com horários fixos, em que devem saber alimentar seu filhos e realizar a higiene dentro dos padrões que correspondem ideais de limpeza e alimentação dos profissionais - diferentes ou até contrários ao que vivem muitas famílias de crianças internadas no âmbito do SUS.

Tais práticas relacionam-se à lógica disciplinar problematizada anteriormente, que tem na vigilância sua principal estratégia de manutenção. Além disso, é preciso pensar que esse necessário cuidado com a saúde, com o corpo, com a vida, com a doença, esse controle constante dos processos biológicos que podem ocasionar a morte das pessoas, não são um processo natural, mas como já problematizado nesta tese, podem ser analisadas a partir do que Foucault definiu como biopolítica.

As técnicas utilizadas nessa outra tecnologia<sup>9</sup> de poder, o biopoder, são mecanismos regulamentadores, que incidem sobre a população e que induzem a comportamentos de poupança, que são vinculados ao hábitat, à locação do hábitat, às regras de higiene que

---

<sup>9</sup> Foucault dá o nome de tecnologia de poder a uma certa maneira de funcionar e governar das políticas, que se apóiam em mecanismos de controle, direcionados à população.

garantem a longevidade ótima da população, às pressões que se exercem sobre a higiene das famílias; os cuidados dispensados às crianças; a escolaridade, etc. É nesse contexto do biopoder e do poder disciplinar que o discurso da proteção muitas vezes tem como efeito a criminalização das famílias pobres.

A proteção então torna-se um ideal afirmado pelas legislações e políticas, ideal esse que deve ser cumprido, sendo considerado uma referência fundamental para a atuação dos assistentes sociais na saúde atualmente, em um contexto onde os corpos, assim como a “população”<sup>10</sup>, são alvos das estratégias de poder. Observa-se cotidianamente a existência de mecanismos tanto disciplinares quanto regulamentadores, como os problematizados por Foucault.

Nesse contexto, o cuidado com a população e as práticas de proteção, embora se afirmem como corretos quando pautado em modelos instituídos e defendidos pelas práticas profissionais, muitas vezes desconsideram as diferenças das famílias, ignoram a resistência ao hospital e o sofrimento das pessoas internadas por longo período de tempo. É nesse sentido também que as práticas afirmadas como protetoras das crianças e adolescentes precisam ser problematizadas.

Para Nascimento (2013),

A proteção, em seu sentido instituído, tida como oficial, é uma prática de governo de condutas. Mas como se governa, e até que limite se governa? Um caminho absolutamente sedutor é governar pela promoção da segurança social, instrumento do poder que diz promover uma maior autonomia dos indivíduos, embora, aja imprimindo maior dependência (NASCIMENTO, 2013, p. 80).

Entendo que, embora a proteção social seja uma das maiores justificativas para a atuação dos assistentes sociais na saúde, as demandas das famílias direcionadas ao serviço social não se limitam ao proteger instituído. Do mesmo modo, não se restringem ao tratamento médico remédios, realização de curativos e outros procedimentos de enfermagem. O sofrimento das famílias suscita, além da demanda material, demandas por relações de afeto. Vínculos com profissionais de saúde, respeito e consideração da dor diante de uma doença como o câncer em uma criança, o afastamento de seu lar, a saudade de sua rotina, o desespero que muitas vezes é vivenciado no momento de gravidade da doença. Todas essas situações

---

<sup>10</sup> Para Foucault (2000a), “Não é exatamente com a sociedade que se lida nessa nova tecnologia de poder (ou, enfim, com o corpo social tal como o definem os juristas); não é tampouco com o indivíduo-corpo. É um novo corpo: corpo múltiplo, corpo com inúmeras cabeças, se não infinito pelo menos necessariamente numerável. É a noção de “população”. A biopolítica lida com a população, e a população como problema político, como problema a um só tempo científico e político, como problema biológico e como problema de poder, acho que aparece nesse momento [final do séc. XVIII e início do séc. XIX]”. (p. 292-293).

atravessam o cotidiano de trabalho com essas famílias. Afirmar a proteção instituída por políticas normatizadas e por legislações como a única demanda e como a atuação correta nessa área é afirmar verdades absolutas que não são inquestionáveis.

Sobre produção de verdades, Foucault (1979b) afirma não existir a verdade, mas um combate “pela verdade”, ou ao menos, “em torno da verdade”. Por verdade, o autor não quer dizer “o conjunto das coisas verdadeiras a se descobrir ou a fazer aceitar”, mas “o conjunto das regras pelas quais se distingue o verdadeiro do falso e se atribui ao verdadeiro efeitos específicos de poder” (p.13). Foucault entende que não há um combate em favor da verdade, mas em torno do estatuto da verdade e do papel econômico-político que ela desempenha. O autor nos provoca também a questionar a realidade como algo dado, a desconfiar daquilo que se coloca como verdade nos discursos, o que nos abre a possibilidade de pensar as questões de outra maneira, a partir de outras referências. Segundo ele,

(...) a verdade não existe fora do poder ou sem poder (...). A verdade é deste mundo; ela é produzida nele graças a múltiplas coerções e nele produz efeitos regulamentados de poder. Cada sociedade tem seu regime de verdade, sua "política geral" de verdade: isto é, os tipos de discurso que ela acolhe e faz funcionar como verdadeiros; os mecanismos e as instâncias que permitem distinguir os enunciados verdadeiros dos falsos, a maneira como se sanciona uns e outros; as técnicas e os procedimentos que são valorizados para a obtenção da verdade; o estatuto daqueles que têm o encargo de dizer o que funciona como verdadeiro. (FOUCAULT, 1979b, p.12)

Foucault (1979b) nos aponta ainda um caminho interessante sobre a produção dessas verdades e a relação que elas podem ter com as nossas supostas “necessidades”, explicando que em nossas sociedades, a “economia política” da verdade tem cinco características historicamente importantes, dentre elas, três que considero de grande relevância para essa problematização: a “verdade” é centrada na forma do discurso científico e nas instituições que o produzem e é produzida e transmitida sob o controle, não exclusivo, mas dominante, de alguns grandes aparelhos políticos ou econômicos (universidade, exército, escritura, meios de comunicação), sendo objeto de debate político e confronto social (FOUCAULT, 1979b, p. 13). Entendo que a saúde e, nela, os hospitais públicos, se inserem nesses grandes aparelhos políticos de que fala Foucault em suas análises acerca da verdade. E são esses aparelhos que produzem e contribuem com a naturalização de concepções idealizadas de maternidade, família, infância, proteção, justiça, dentre outras.

Pensar o conceito de saúde não como algo natural, mas como uma produção social e histórica, nos conduz a questionar os saberes dos profissionais que se colocam como verdades inquestionáveis, principalmente na relação com as famílias pobres. Como problematizado na

introdução e no primeiro capítulo desta tese, o conceito de saúde definido pelo saber médico é afirmado no cotidiano hospitalar como a única possibilidade de cuidado com o corpo e com a vida, principalmente diante de uma doença considerada grave como o câncer. Nesse contexto, qualquer divergência ao diagnóstico e tratamento pode ser abordada como anormalidade e doença. Além do saber médico, há também os saberes de fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, nutricionistas, ou seja, toda a equipe de saúde que, sustentada em sua formação acadêmica, afirma cotidianamente discursos pautados nos saberes profissionais.

Desse modo, muitas vezes as diferenças das famílias pobres são desqualificadas, por exemplo, por terem outras maneiras de organizar a alimentação de seus filhos, a higiene, a casa, o modo de lidar com as crianças e com o tratamento oncológico em si. A maneira de conviver também é diferente, são outras formas de comunicar, de se expressar, de sentir, não formatadas por valores que podem ser valorizados pelas enfermeiras do hospital, por exemplo.

No entanto, é importante pensar as diferenças entre saberes sem pautar as relações por hierarquias, sem vê-las como superioridade de uns em detrimento de outros, mas compreendendo as diferenças como saberes relacionados a diferentes culturas e possibilidades de compreender a vida, saúde, doença, ou mesmo a morte. Para Langdon e Wiik (2010)

Cultura pode ser definida como um conjunto de elementos que mediam e qualificam qualquer atividade física ou mental, que não seja determinada pela biologia, e que seja compartilhada por diferentes membros de um grupo social. Trata-se de elementos sobre os quais os atores sociais constroem significados para as ações e interações sociais concretas e temporais, assim como sustentam as formas sociais vigentes, as instituições e seus modelos operativos. A cultura inclui valores, símbolos, normas e práticas (p.175).

Amarante e Costa (2012) entendem como cultura “toda a construção humana resultante da acumulação de valores e práticas que se manifestam na totalidade de padrões aprendidos e desenvolvidos pelo ser humano” (p. 08). No entanto, é ainda predominante o que os autores chamam de ‘etnocentrismo’, quando as sociedades humanas tomam como melhores e mais corretos os seus valores e as suas formas de viver, agir, sentir e pensar.

Também para o campo das políticas públicas, reconhecer a diversidade cultural de indivíduos e grupos sociais torna-se um desafio. Particularmente na área da saúde, Amarante e Costa (2012) destacam que tal desafio se apresenta sob a forma de demandas por novas relações entre os segmentos sociais, por novas políticas e por mudanças nos serviços de atenção e cuidado. Neste sentido, faz-se premente questionar como se dá a relação entre saúde

e cultura, a partir da problematização dos modos como as práticas profissionais lidam com as experiências culturais que desafiam cotidianamente seus saberes.

### **3.2 Gustavo e a sua mãe no hospital**

A mãe do menino que aqui chamamos pelo nome de Gustavo era uma mulher negra, com aproximadamente 40 anos, estava desempregada, não sabia ler nem escrever e morava em uma região pobre do estado do Rio de Janeiro. Sua família vivia apenas com a renda familiar do benefício assistencial de Gustavo no valor de 1 salário mínimo. O pai da criança também não estava trabalhando e não recebia nenhuma renda.

Na relação com os profissionais, a mãe não aceitava intervenções no corpo do seu filho, questionando-os a todo momento. Dizia em voz alta que não aceitaria permanecer “presa” na enfermaria oncológica. Era perceptível que a maior dificuldade da mãe era estar internada. Por mais de uma vez ela utilizou a palavra “presa” ao se referir à internação hospitalar. Ela também demonstrava dificuldades em permanecer todo o tempo ao lado do leito, o que muitas vezes foi avaliado como problema psiquiátrico ou possível uso de drogas.

Na enfermaria pediátrica as mães não podem sair nem no momento da refeição, que é entregue ao familiar juntamente com a da criança. No leito de seus filhos durante dias, semanas ou meses seguidos, os pais costumam permanecer sem intervalo para sair, já que o hospital público afirma não ter profissionais suficientes para o cuidado constante da criança, mas apenas para a realização dos procedimentos médicos, de enfermagem e da equipe multiprofissional. Nesse contexto, a mãe de Gustavo demonstrava impaciência com os profissionais e com o filho, além das dificuldades na realização de seus cuidados. Sendo fumante, frequentemente se afastava do leito.

Como apontado no início deste capítulo, ao longo dos 7 meses de internação, muitos conflitos aconteceram entre a mãe de Gustavo, a equipe de saúde e os outros familiares na enfermaria. Diante das ofensas e “ameaças” da mãe nos momentos de briga, alguns membros da equipe procuraram a polícia para denunciar a família. Lá foram informados que esta mãe já havia recebido outras denúncias e então formou-se um discurso de perigo contra tudo o que se relacionasse a ela. Parte da equipe apostava na punição e criminalização da mãe e outra parte, em menor quantidade, buscava afirmar modos não punitivos de intervenção no conflito. A justificativa para a punição à família estava pautada na proteção à criança, e o principal

motivo de queixa da equipe em relação à mãe era a sua agressividade: ela falava alto, discutia, não se submetia aos profissionais.

Um dos maiores problemas do conflito parecia ser a não compreensão por parte dos profissionais de que o saber acadêmico e científico é uma dentre outras possibilidades de explicar a realidade e não a única. Tal compreensão poderia propiciar a abertura necessária ao diálogo com a mãe de Gustavo, e com outros familiares com maneiras diversas de compreender o que seja saúde, cuidado, vida e mesmo a morte. Nesse sentido, o “proteger” naturalizado pelas práticas médicas e dos assistentes sociais (dentre outros profissionais de saúde), pode não ter relação com a maneira como as famílias pobres entendem proteção. No entanto, as relações de poder no hospital eram favoráveis à postura punitiva, já que alguns profissionais manifestavam dificuldades ao serem enfrentados nos lugares de poder que ocupavam. Neste âmbito, Foucault afirma que o poder não pertence apenas ao Estado, como algo frio e abstrato, mas está nas relações entre as pessoas, não existindo “o poder”, mas relações de poder,

(...) quando se fala de poder, as pessoas pensam imediatamente em uma estrutura política, de um governo, em uma classe social dominante, no senhor diante do escravo etc. Não é absolutamente o que penso quando falo das relações de poder. Quero dizer que, nas relações humanas, quaisquer que sejam elas – que se trate de comunicar verbalmente, como fazemos agora, ou se trate de relações amorosas, institucionais ou econômicas –, o poder está sempre presente: quero dizer, a relação em que cada um procura dirigir a conduta do outro (FOUCAULT, 2012<sup>a</sup>, p. 270).

Em uma aposta não criminalizante, parte da equipe tentava uma aproximação com a mãe, sem sucesso. Ela não aceitava nenhum suporte psicológico ou psiquiátrico. Recusava outras intervenção em sua vida, aceitando apenas o apoio do serviço social com passagens de ônibus, cesta básica e outros recursos materiais que eram disponibilizados à família.

No decorrer do tempo, com a intensificação das brigas e do medo direcionados a essa mãe, a coordenação de enfermagem entendeu não ser mais possível trabalhar com a criança tendo a mãe presente no local, afirmando que era preciso acionar o juiz no sentido de solicitar a proibição da mãe entrar no hospital. Junto ao serviço social e à psicologia, a coordenação médica não concordava com tal encaminhamento. Apesar disso, as pressões para uma solicitação de intervenção policialesca eram grandes. Nesse contexto, entramos em contato com a Vara da Infância e da Juventude, no sentido de que esta pudesse intervir de modo mais cuidadoso (através de seus assistentes sociais e psicólogos) e menos punitivo na situação do que a polícia (que já estava sendo chamada em alguns momentos) ou o conselho tutelar. Entendemos, naquele momento, que a possibilidade de conversar com colegas do serviço

social e da psicologia poderia possibilitar uma maior compreensão das dificuldades da família e da recusa da mãe ao hospital.

Observo, ao longo desses anos atuando em um hospital público para tratamento de pessoas com cancer, que a não compreensão da recusa ao hospital por parte das famílias pode ser produtora de práticas de discriminação e criminalização da pobreza. Do mesmo modo, as práticas de saúde que não consideram a diversidade cultural de crianças e famílias podem ser também produtoras de violência institucional direcionada às famílias pobres. Amarante e Costa (2012) afirmam que “se houvesse a possibilidade de exercitar outro olhar sobre as populações pobres, periféricas, seria possível identificar a riqueza do universo simbólico e a multiplicidade de conhecimentos, saberes e práticas populares (...)” (p. 10). Nesse sentido, é preciso considerar que o ambiente hospitalar, apesar de familiar para os profissionais de saúde, pode não ser familiar para todos, sendo a cultura das famílias pobres (que são a maioria no cotidiano da saúde pública) fundamental de se considerar. Entender os conflitos no hospital como parte dessas maneiras diversas de entender a vida é o que possibilitaria uma atuação ética junto a essas famílias, e não moralizadora, de certos e errados a serem aprendidos e acatados pacientemente.

Os conflitos entre a mãe da criança e a equipe de saúde continuaram ao longo das semanas, e apenas com o passar dos meses foram reduzindo gradativamente. Uma relação de confiança e amizade foi se estabelecendo entre ela e outras mães da enfermaria, do mesmo modo entre a mãe e alguns profissionais. Já era possível conversar e estabelecer um diálogo, acolhendo-a em seu sofrimento. Embora os conflitos não tenham cessado, a mãe passou a ser tratada de uma maneira mais respeitosa, devido a uma maior compreensão de que a agressividade por ela expressa estava relacionada ao contexto em que a família vivia naquele momento. A mãe passou a ser vista como uma pessoa em sofrimento e não apenas como perigosa ou potencialmente criminosa.

Os meses passaram, Gustavo piorou e após três meses do acionamento da Vara da Infância, uma conselheira tutelar entrou em contato com a equipe, dizendo que havia recebido a demanda de acompanhamento da situação de Gustavo, através de um documento enviado pelo hospital à Vara da Infância e da Juventude e encaminhado a ela. Em reunião entre a equipe de saúde do hospital e a conselheira, os profissionais discordavam quanto ao destino de Gustavo. A conselheira informou que tratava-se de um caso em que os pais eram usuários de drogas e que a família já havia sido denunciada por maus tratos ao menino anteriormente. A sugestão da conselheira era que a criança fosse retirada da família e encaminhada ao

abrigo, apesar de seu quadro clínico indicar iminência de morte. Enquanto alguns profissionais concordavam com a conselheira, outros não a apoiavam.

Quatro meses depois do início do conflito iniciado no hospital, a mãe recebeu uma carta do Ministério Público. Nela, sua presença era solicitada, assim como a de seu marido. Ameaças eram feitas com base nos artigos do ECA. Sem saber ler, com medo, e confusa em relação a como proceder, a mãe levou a carta ao serviço social. Encaminhei ao Ministério Público um relatório explicitando as mudanças ocorridas entre a mãe, seu filho e os profissionais do hospital. O relatório ressaltava que o encaminhamento à Vara da Infância e da Juventude não objetivou a punição da mãe e separação dela e seu filho, apenas o apoio para os problemas enfrentados na internação hospitalar.

Naquele momento, em meio às orientações e acolhimentos feitos, a mãe de Gustavo nos dizia que a conselheira tutelar que a procurou em sua casa havia sido presa, explicando-nos saber do fato por ela ser sua vizinha. Ao buscarmos informações no conselho tutelar, confirmamos que a conselheira havia sido afastada do cargo. E no jornal<sup>11</sup> localizamos a informação de que a conselheira fazia parte de um esquema de abrigo de crianças que somente eram devolvidas à família a partir do pagamento de uma quantia de dez mil reais a um advogado indicado pela conselheira, que era o seu marido.

Desse modo, as crianças eram liberadas pelo abrigo para retorno à convivência familiar apenas com o pagamento dos dez mil reais ao advogado indicado pela conselheira. Nesse contexto, o número de crianças abrigadas no município em questão, Nilópolis, era crescente, e por solicitação da conselheira o caso de Gustavo seria um deles. Ao tomarmos conhecimento da situação, muitos questionamentos foram suscitados: quais interesses atravessam a retirada de crianças de suas famílias? Algum trabalho é feito com os pais quando são considerados incapazes de cuidar dos seus filhos? Quais são os parâmetros utilizados para apontar tal incapacidade? O que chamamos de cuidado na área da saúde considera as diferenças culturais das famílias ou apenas espera-se que se adequem ao modelo ideal de família proposto pelas legislações e políticas? São apenas as legislações que propõem o ideal ou há também uma produção subjetiva que enquadra a leitura dos documentos?

Foi atravessado por todas essas questões que o meu acompanhamento à família aconteceu ao longo dos sete meses de internação. Com o tempo, após muita discussão interna, quase a totalidade da equipe parecia ter entendido que Gustavo morreria e que não havia

---

<sup>11</sup> A reportagem do Jornal O Globo do dia 05/07/16 está disponível no Anexo I deste trabalho e neste link: <http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2016/07/justica-afasta-conselheiros-tutelaes-suspeitos-de-negociar-criancas-no-rj.html>

sentido afastá-lo da mãe. Com isso, mesmo vivenciando momentos de muita tensão, brigas e conflitos extremos sustentamos a presença da mãe no ambiente hospitalar rígido em regras, normas e rotinas pré-definidas.

Foi possível perceber também que a mãe, ao sentir-se aceita em suas diferenças, passou a buscar os profissionais da maneira como conseguia, chegando até solicitar o acompanhamento psiquiátrico em algum momento, relatando dificuldades para dormir. Sendo compreendida, a mãe pedia também atendimento odontológico por estar “com dor de dente” e cadeira de rodas para seu filho no momento em que houvesse possibilidade de alta hospitalar (que não aconteceu). Do seu modo, ela podia expressar demandas e sofrimentos relacionados a privações e dores que precisava suportar naquele ambiente, muitas vezes hostil.

Aos sete meses de internação, Gustavo faleceu em um final de semana. Sua mãe pediu que o marido procurasse o serviço social na segunda-feira, pois não suportava entrar no hospital. Nesse dia, a médica chefe da oncologia pediátrica e eu fomos ao seu encontro na porta do hospital e nos desculpamos por todos os momentos em que ela não foi compreendida durante a internação. Com um abraço apertado, a médica - que nunca concordou com o discurso de periculosidade demandante da proibição da mãe no acompanhamento ao filho - se ofereceu para recebê-la no hospital quando quisesse ou precisasse. Enquanto ela chorava, parabeneizei-a pela linda luta que travou ao lado do filho durante todo aquele tempo. Dissemos, a médica e eu, de maneira emocionada, naquela manhã de segunda-feira na porta do hospital, que sentiríamos a sua falta.

Ao longo do acompanhamento à família, um dos maiores motivos do conflito entre a mãe de Gustavo e a enfermagem era o suposto mau trato à criança, assim como a sua maneira considerada grosseira e até mesmo desrespeitosa quanto às prescrições médicas e dos demais profissionais de saúde, de acordo com a avaliação desses profissionais. No entanto, para Nascimento, Cunha & Vicente (2008), desqualificar as formas familiares diversas daquela que segue o modelo burguês é uma forma clara de criminalização da pobreza. As autoras buscam desconstruir a idéia de que são as biografias, os locais de moradia, os modos de vida não hegemônicos que levam aos conflitos familiares, à criminalidade. Elas afirmam a importância de pensar as relações que foram qualificando a pobreza como “perigosa, desestruturada, incompetente, fracassada, delinqüente, dentre outros atributos de inferioridade; concebendo, por fim, os pobres como necessitados de intervenções especialistas que venham regular e tutelar suas vidas”. (NASCIMENTO; CUNHA; VICENTE, 2008, p.3)

Muitas vezes, a periculosidade em torno da infância no âmbito das famílias pobres é produzida a partir da idealização da figura feminina e de sua natural disposição ao cuidado e à

maternidade, desconsiderando a trajetória de sofrimentos, privações e dificuldades de toda ordem vivenciada por essas mulheres. Para Costa (1983), historicamente, a redução da mulher à figura de mãe higiênica nasceu de um duplo movimento histórico: por um lado, emancipação feminina do poder patriarcal; por outro, colonização da mulher pelo poder médico. Assim, “a culpabilização da mulher foi uma faceta importante em sua relação com a higiene”. (p.258).

Ao pensar a demanda que é colocada aos assistentes sociais pelas instituições públicas, como é o caso do hospital e da escola por exemplo, a questão da higiene torna-se de grande relevância. No período em que atuei na política de assistência social em Angra dos Reis por um ano, por diversas vezes fui questionada por diretoras de escolas sobre o mau cheiro das crianças, a limpeza do uniforme, demandando ao assistente social ensinar mãe a ser limpa, mulher a ser higiênica, etc. Este ensino era uma demanda de alguns profissionais da educação e, segundo eles, deveria se dar na medida em que as famílias eram acompanhadas pelo serviço de assistência social e orientadas em outros aspectos de suas vidas. Nesse sentido, toda uma idealização da maternidade é produzida e sustentada nesses espaços que se intitulam “de saúde” e “de educação”, assim como produzem-se discursos sobre a mulher que passa a receber o estatuto de mãe, cuidadora, protetora, etc. Tal discurso naturaliza essas atribuições que não são naturais, mas históricas, desconsiderando muitas vezes a realidade como vivida pela mãe de Gustavo, que não queria “ficar presa” no hospital, que nos pedia pra levar o seu filho “para a casa e em paz”.

Alguns profissionais podem pensar que o cuidado do filho é uma tarefa natural da mulher enquanto parte da sua natureza, assim como entre os animais são as fêmeas que geralmente cuidam de seus filhotes. Aqui não questiono o cuidado exercido pela mãe no hospital, algo que elas frequentemente demandam, mas o não reconhecimento de que a maneira como o cuidado deve ser realizado, de acordo com prescrições médicas e de enfermagem, não é “natural”. É fruto de relações históricas, relações de poder que definem, em casos como o de Gustavo, o cuidado hospitalar como a maneira correta, como a única forma possível, em detrimento de outras que são desvalorizadas e desqualificadas. Não apenas os valores de algumas mães e médicas divergem, mas também suas trajetórias de vida, de oportunidades, de condições materiais, de acesso a serviços e conhecimentos que não estão disponíveis a todos, mas são determinados por condição socioeconômica e de classe social. No entanto, o discurso é sempre voltado ao que falta à mãe, ao que ela não é, ao que poderia ser, ao que deveria ser. Sem dúvida o parâmetro de boa mãe nestes casos é definido por relações de poder e saber. Tais relações naturalizam o discurso de criminalização da diferença,

tornando perigoso todo aquele que não acata prescrições dos profissionais ou que não tem em seu discurso os valores considerados adequados à mãe ideal.

Para Foucault, em sociedades como a nossa, existem relações de poder múltiplas que atravessam, caracterizam e constituem o corpo social que não podem “se dissociar, se estabelecer nem funcionar sem uma produção, uma acumulação, uma circulação e um funcionamento do discurso” (FOUCAULT, 1979c, p.179). Desse modo, Foucault aponta que não há possibilidade do exercício do poder sem uma certa “economia dos discursos de verdade”. Para o autor, nós “somos julgados, condenados, classificados, obrigados a desempenhar tarefas e destinados a um certo modo de viver ou morrer”(Foucault, 1979c, p. 180). Este modo de viver ou morrer a que Foucault se refere se dá em função dos discursos que trazem consigo efeitos específicos de poder.

#### 4 JUDICIALIZAR: O TRATAMENTO DE MARIANA

Era uma terça-feira de um início de ano, e eu estava reiniciando a minha atuação na pediatria. Depois das primeiras experiências nos anos anteriores, como as relatadas na introdução e no primeiro capítulo desta tese, a coordenação de serviço social me ofereceu a vaga fixa de assistente social naquele setor. O meu trabalho se desenvolveria principalmente na enfermaria onde as crianças permanecem internadas (local onde atendi o Gustavo, como relatado no terceiro capítulo), mas com momentos em que eu deveria estar no ambulatório, cobrindo as ausências da assistente social de lá, quando necessário.

A maneira mais comum de chegar ao ambulatório pediátrico é pelo elevador, por se localizar no último andar do hospital. Lá chegando já nos deparamos com uma grande quantidade de crianças, adolescentes e suas famílias, sentados nos bancos, conversando, brincando. No ambulatório pediátrico é comum a presença de brinquedos no chão, nas cadeiras, carrinhos em que a criança é empurrada pelo hospital. Ao entrar na recepção do ambulatório vemos também algumas crianças em macas, cadeira de rodas, outras aguardando em uma sala chamada de recreação, onde muitos voluntários permanecem para distrair-las diariamente. É um lugar que pelo tumulto de tantas crianças correndo, brincando, conversando, chorando, etc., torna-se agitado, mais vivo, diferente do restante do hospital. O fluxo de pessoas é muito intenso e ouve-se durante todo o tempo a chamada dos nomes das crianças para atendimento, no microfone da recepção.

Geralmente duas recepcionistas ficam chamando as crianças e também atendendo os telefones, que tocam insistentemente. As salas de atendimento da maioria dos especialistas ficam localizadas em um espaço dividido em pequenas baias, onde o ar condicionado costuma ser muito forte. Os profissionais de medicina, odontologia, enfermagem e serviço social fazem seus atendimentos naquele local, todos ao mesmo tempo. Por esse motivo o lugar costuma ser muito barulhento, já que as salas não têm parede, mas um material de divisórias. Os corredores são cheios de pessoas entrando e saindo das salas e as famílias batem na porta do serviço social com frequência. Muitas solicitando o dinheiro da passagem, uma doação do voluntariado do hospital, que é fornecida aos familiares das crianças somente a partir do encaminhamento dos assistentes sociais do hospital. Com a crise do estado do Rio de Janeiro e a não confecção dos cartões de gratuidade do transporte público intermunicipal, a procura pelo dinheiro da passagem tornou-se quase geral.

Os profissionais também entram na sala do serviço social a qualquer momento, pois o atendimento às crianças só costuma acontecer se o assistente social recebeu o prontuário. Então é comum que os profissionais entrem na sala deixando os prontuários, pedindo atendimentos, relatando que alguma criança não conseguiu o transporte do seu município para retornar no dia seguinte para uma cirurgia, por exemplo, ou dizendo que uma criança não está sendo levada ao hospital pela família, pedindo providências ao assistente social.

A hospedagem para crianças de outros países, estados e municípios, que permanecem na Casa de Apoio, também é solicitada e encaminhada pelo assistente social, assim como as fraldas gratuitas, os empréstimos de cadeira de rodas, as cestas básicas, as orientações sobre cartões municipais, sobre o programa bolsa família, as isenções de IPTU (Imposto Predial e Territorial Urbano), os saques de FGTS (Fundo de Garantia por Tempo de Serviço), PIS (Programa de Integração Social), PASEP (Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público) para os pais, a isenção de impostos na compra de veículos adaptados, os benefícios do INSS (Instituto Nacional do Seguro Social). Com tudo isso, a procura pelo assistente social é enorme no contexto de pobreza em que as famílias vivem.

As que moram em outros estados e cidades distantes também buscam o atendimento do serviço social, para recebimento do dinheiro de um programa nacional chamado “Tratamento Fora de Domicílio”. Os valores são altos e algumas famílias chegam a receber até cinco mil reais acumulados de diárias não pagas. Todos os contatos relacionados a esses pagamentos são feitos pela assistente social do ambulatório com as secretarias de saúde de todos os municípios de origem das crianças, em todas as regiões do Brasil, no sentido de enviar laudos e formulários preenchidos para o recebimento dessas diárias.

Além dessas demandas mais comuns, há também aquelas de menor frequência, como certa vez aconteceu em relação ao pedido do setor de aconselhamento genético do hospital. A médica pedia que o assistente social acionasse o conselho tutelar, pois uma adolescente possuía um câncer e havia uma possibilidade quase certa de que suas irmãs desenvolvessem a mesma doença, no entanto o pai recusava-se a levar as outras crianças ao hospital. A médica me dizia ao telefone que, do ponto de vista da medicina, ela tinha como provar que aquelas crianças teriam câncer, e de modo enfático falava sobre a necessidade de nossa intervenção.

No meio de toda essa correria cotidiana, de um telefone que não para de tocar, de uma porta que não para de bater, dos barulhos todos vindo de outras salas, havia as situações específicas de crianças que, por motivos legais, não conseguiam iniciar o tratamento oncológico. A maioria dessas crianças é de filhos de mulheres usuárias de drogas, algo que também é frequente na rotina da pediatria oncológica.

Naquela terça-feira em que cheguei ao ambulatório, e iniciei meus atendimentos na pequena sala do serviço social, recebi o relato de uma enfermeira com a solicitação de atendimento a uma menina de 6 anos que chamarei de Mariana. Levada pelo padrasto, a aparência do olho da menina era impactante, devido ao longo tempo com a doença sem tratamento. Sua mãe estava desaparecida e, sem um responsável legal para autorizar sua biópsia, o hospital não realizava a cirurgia diagnóstica na criança. Mais de um ano havia se passado desde que o padrasto havia ido ao hospital pedindo o atendimento, mas sendo encaminhado ao plantão judiciário, e lá orientado de modo burocrático, ficou sem saber o que fazer com os papéis por ser analfabeto.

Ao chegar no ambulatório pediátrico, naquele início de 2016, buscando atendimento depois de um ano sem ter conseguido iniciar o tratamento da menina, iniciamos uma trajetória na justiça em busca dos documentos que autorizassem a cirurgia. E é essa luta para início do tratamento oncológico, travada na relação entre saúde e judiciário, que pretendo problematizar neste capítulo da tese.

#### **4.1 O hospital, o poder judiciário e o tratamento de Mariana**

A judicialização na área da saúde vem sendo abordada de maneiras muito diferentes pelos diversos autores que analisam a temática no âmbito da saúde pública. Há aqueles que a defendem como possibilidade de acesso a bens e serviços públicos, por exemplo, restringindo a concepção de judicialização ao acesso à saúde por via judicial, e entendendo-a, desse modo, enquanto “garantia de direito à saúde”. Como apontam Ventura, Simas, Pepe e Schramm (2010), “no contexto democrático contemporâneo, o fenômeno da judicialização da saúde expressa reivindicações e modos de atuação legítimos de cidadãos e instituições, para a garantia e promoção dos direitos de cidadania amplamente afirmados nas leis internacionais e nacionais.” (VENTURA et al, 2010, p. 78)

Nessa lógica, a judicialização aparece nos discursos como parte de um contexto em que o Estado não garantiu o direito devido, e o mecanismo legal funciona como meio de efetivar o direito afirmado por lei, através das reivindicações via justiça. Nessa perspectiva, a judicialização passa a ser compreendida por esses autores como legítima e necessária ao exercício da cidadania e ao cumprimento das leis. Nesta tese, no entanto, não penso a questão da judicialização no âmbito da saúde pública dessa forma, mas procuro questionar a

naturalização da própria concepção de justiça atual, suas práticas discursivas e não discursivas. Como aponta Scheinvar (2015), “desprovida de uma essência, a lei não é uma verdade a ser compreendida e aplicada mecanicamente”. (p. 106) E é com o objetivo de pensar os efeitos que a aplicação das leis e normas institucionais de maneira mecânica produzem nas vidas das pessoas atendidas pelos assistentes sociais na área da saúde, que vou relatar e problematizar a experiência com essa família.

Mariana chegou ao ambulatório de pediatria de um hospital de câncer, acompanhada do padrasto, após um ano de matrícula nesse hospital, sem ter iniciado o seu tratamento. O motivo foi o desaparecimento de sua mãe (segundo relatos devido ao uso de drogas) e o padrasto não ser o seu responsável legal, ou seja, seu nome não constava na certidão de nascimento da criança e ele não possuía a guarda da menina. Sem um responsável legal o hospital não está autorizado a realizar a cirurgia diagnóstica (biópsia) que viabilizaria o início do tratamento da criança.

No momento em que o padrasto buscou o primeiro atendimento nesse hospital, um ano antes, foi orientado a procurar o plantão judiciário para obter a guarda da criança, onde recebeu diversos documentos a serem preenchidos. Como tem pouca escolaridade, ele não soube o que fazer com os papéis. Pela dificuldade de acesso ao tratamento - com todas as suas implicações jurídicas - desistiu. O homem é negro, trabalha como pedreiro e apenas com o seu sustento cuida sozinho de Mariana e de outras duas crianças de 2 e 4 anos de idade.

Ao longo do primeiro atendimento comigo, enquanto assistente social deste hospital público, notei que o padrasto não havia compreendido a gravidade da doença da menina, inclusive dizendo que se tratava de um “câncer benigno”, e não tinha a noção do risco de vida que a criança corria ao estar há anos com a doença sem tratamento. Além disso, o homem de 50 anos era o único que se disponibilizava a cuidar da criança, que o chamava de pai e desejava estar perto dele dentro do hospital. A aparência da criança de seis anos, apesar de muito bem cuidada (ela usava uma roupa rosa e seu cabelo crespo era todo enfeitado com elásticos coloridos) era muito impactante, pois de tão aumentado o seu globo ocular parecia estar saindo do seu rosto, o que trazia um sofrimento enorme à menina na escola que frequentava e na relação com as outras crianças que, de acordo com o relato do padrasto, frequentemente a chamavam por apelidos e riam dela, sem compreender que a sua aparência tão diferente resultava de uma doença grave.

O padrasto relata que conheceu a mãe da menina quando ela morava embaixo da marquise de um prédio onde ele fazia obras. Assim, ela já tinha a menina nos braços e a criança tinha apenas um ano de idade. Ele trabalhava como pedreiro e passou então a morar

com ela, sustentá-la, durante 6 anos. Além da menina, o casal cuidava dos dois filhos nascidos deste relacionamento, quando aos quatro meses do seu segundo filho a mãe saiu de casa devido ao vício em crack. O padrasto passou então a cuidar de todos os filhos, sozinho. Morando em uma favela de uma grande cidade, dividia seu tempo entre as atividades de trabalho e o cuidado das crianças. No total, entre todos os seus filhos e enteados de outros casamentos, ele possui onze filhos. Relata que seu primeiro casamento foi aos 13 anos de idade, quando morava no interior de outro estado, também na região sudeste do Brasil. Alguns de seus filhos já são adultos e, além deles, tem também as três crianças que ainda dependem de seus cuidados constantes. Ele se dedica às crianças integralmente nos fins de semana, pois durante a semana precisa trabalhar para garantir o sustento da família.

Sobre a mãe da menina, o padrasto relata que sua família também mora em uma favela nesta grande cidade brasileira e que ela mantinha pouco contato com os seus familiares, que não aceitavam ajudá-la. Ao todo, a mãe da menina teve sete filhos e atualmente nenhum deles reside com ela. De acordo com o relato do padrasto, a enteada não foi registrada pelo pai, pois ao nascer a doença no seu olho esquerdo já era visível e o pai não aceitou registrar a filha devido à sua deficiência. Com isso, ele separou-se da mãe da menina e nunca manteve contato com a mesma. Ao longo de todo o período em que esteve com a criança, o padrasto acreditava que sua doença era glaucoma, pois esse foi o diagnóstico recebido pela mãe quando a menina nasceu e depois, mesmo com a piora visível da doença, não havia preocupação com o tratamento por parte da mãe, já que a doença da menina permitia que ela recebesse ajuda financeira das pessoas em ônibus, trens, lugares onde a levava e exibia o seu rosto pedindo ajuda para comprar, com o dinheiro recebido, as substâncias que consumia.

#### **4.2 Justiça, direitos e culpabilização**

Somente no fim de 2014, o padrasto da criança foi encaminhado ao hospital de câncer e lá, tendo recebido como orientação médica a necessidade de uma cirurgia, recebeu também a notícia de que o tratamento dela não poderia ser iniciado por não ser o responsável legal, a menos que ele recorresse à justiça para obter uma autorização ou a guarda.

Por não ter dinheiro para pagar um advogado, já que vive com a renda de dois salários mínimos para o sustento de quatro pessoas, ele precisou recorrer à justiça pública. Lá, o caso de uma menina com câncer no globo ocular há anos sem tratamento parece não ter sido visto

como prioridade, mas foi dado um encaminhamento burocrático, tendo sido entregues diversos papéis que o padrasto não sabia o que fazer com eles, desestimulando-o a continuar lutando pelo tratamento.

O hospital, por sua vez, recusou fazer a cirurgia entendendo que não pode se responsabilizar pelo fato de não ter alguém “responsável” pela menina, ainda que ela esteja acompanhada de um padrasto que possui seu registro de nascimento e é chamado por ela de pai todo o tempo. Ao mesmo tempo, o hospital não se empenhou durante um ano para encaminhar os trâmites jurídicos necessários.

Essa dupla desresponsabilização do Estado pela saúde da menina, pela possibilidade não apenas de morte, mas de um sofrimento extremo pelo rompimento do olho, a indiferença diante de uma situação urgente, o legalismo de recusar assistência pelo “cumprimento da lei”, tudo isso precisa ser problematizado como prática de governo através da família (DONZELOT, 1986). Em particular, trata-se de uma família que não possui dinheiro para comprar nem saúde, nem justiça e muitas vezes é culpabilizada pelas violências desses órgãos públicos, cujas práticas são burocráticas e indiferentes, embora no discurso se digam protetores e garantidores de igualdade e justiça.

Para Donzelot (1986) o governo através das famílias se dá na medida em que o Estado se apóia diretamente na família a fim de assegurar a ordem pública. O autor define família como “a menor organização política possível”, já que constitui um plexus de relações de dependência privadas e públicas que organiza os indivíduos em torno de uma situação outorgada e reconhecida por setores sociais mais amplos. Para o autor, a questão atual em torno da família não consiste tanto em saber para que ela serve numa economia liberal, mas sim em compreender por que ela funciona. Esse funcionamento da família, em sua naturalizada função de cuidado, deixa de ser o esperado quando seus membros não correspondem ao padrão instituído de maternidade, por exemplo, como acontece com as crianças filhas de mulheres usuárias de crack. Nesse caso, a família passa a ser acusada de negligente, por não funcionar como deveria, por suas inadequações ao modelo ideal, por suas diferenças. A desresponsabilização do Estado, nesse contexto, recai sobre a família, que é então culpabilizada.

De acordo com Scheinvar (2009), a família tem por atribuição a responsabilidade direta por seus membros, exercida por meio de uma série de estratégias produtoras de controle disciplinar, tanto no âmbito privado da família quanto pelo controle público de suas práticas. Assim, ao mesmo tempo que os membros da família controlam uns aos outros – por meio de práticas senhoriais e disciplinares – há a preocupação de que haja um controle público, ou

seja, um controle que se dá também por meio da intervenção de “especialistas”, que em nome da ciência e de seus saberes supostamente neutros devem dizer como as famílias devem agir e como devem ser.

De um modo geral, vemos nas legislações e políticas, que o discurso das políticas públicas coloca a família como um lugar de proteção e afeto. Com isso, elimina-se a possibilidade de existência de outras formas de ser mãe, de ser filho, já que as famílias que não se enquadram no modelo de família ideal são desqualificadas ou mesmo deixam de ser consideradas famílias. Para Ayres (2009, p.51), “a família afetuosa” é descrita e valorizada pelo enaltecimento de aspectos ditos positivos, aqueles em que se acredita serem úteis e necessários à sociedade. Esses aspectos, segundo a autora, são colocados como da natureza “desses indivíduos solidários, responsáveis e afetuosos”. Quando a família não corresponde a esse estereótipo – o de ser “afetuosa” e “cuidadora” – se sente culpada ou é culpabilizada pelos profissionais. Para Scheinvar (2000),

Pressupõe-se que há um comportamento certo e outro errado e, que o certo deve ser aprendido por todos e, de forma individualizada, adotado ao interior das famílias, independentemente de recursos, hábitos, tradições e cobranças da sociedade iluminista que insiste no “dever ser”, em vez de discutir os “devires”. As relações não são cortes mecânicos, mas produções singulares através das quais emergem novos territórios. Os juízos totalitários se abstraem dos processos; abordam isoladamente fatos, sem potencializá-los enquanto acontecimentos históricos nos quais se intervém num exercício cotidiano de produção de novas subjetividades. A culpabilização é uma prática individualizada de afirmação de modelos universais. (p.9)

De acordo com Guattari & Rolnik, “a culpabilização é uma função da subjetividade capitalística”<sup>12</sup> (1985, p.40). Segundo os autores, a raiz das tecnologias capitalísticas de culpabilização consiste em propor sempre uma imagem de referência para que diante dela as pessoas se perguntem o que são, ou a que correspondem suas falas, etc. Para o autor, os processos de culpabilização são produzidos sistematicamente por todos os sistemas de modelização. A saúde como um sistema de modelização tem como referência os especialistas (assistentes sociais, psicólogos, etc.), profissionais que Guattari define como “trabalhadores

---

<sup>12</sup> Para estes autores, “O que há é simplesmente uma produção de subjetividade. Não somente uma produção da subjetividade individuada – subjetividade dos indivíduos – mas uma produção de subjetividade social, uma produção da subjetividade que se pode encontrar em todos os níveis da produção e do consumo. E mais ainda: uma produção da subjetividade inconsciente. A meu ver, essa grande fábrica, essa grande máquina capitalística produz inclusive aquilo que acontece conosco quando sonhamos, quando devaneamos, quando fantasiarmos, quando nos apaixonamos e assim por diante. Em todo caso, ela pretende garantir uma função hegemônica em todos esses campos” (GUATTARI & ROLNIK, 1985, p. 16).

sociais”<sup>13</sup>. Para ele, os trabalhadores sociais “encontram-se numa encruzilhada política e micropolítica fundamental”. Ele afirma que não há “objetividade científica alguma nesse campo, nem uma suposta neutralidade”. Visto que esses trabalhadores,

ou vão fazer o jogo dessa reprodução de modelos que não nos permitem criar saídas para os processos de singularização, ou, ao contrário, vão estar trabalhando para o funcionamento desses processos na medida de suas possibilidades e dos agenciamentos que consigam pôr pra funcionar. (GUATTARI; ROLNIK 1985, p. 29)

Para Guattari & Rolnik, as teorias que supõem-se que sejam neutras ou com objetividade científica, “servem para justificar e legitimar a existência dessas profissões especializadas, desses equipamentos segregativos e, portanto, da própria marginalização de alguns setores da população” (GUATTARI; ROLNIK 1985, p.29). A partir da produção do pobre em risco, a intervenção na vida das pessoas atendidas interfere na produção de subjetividade, na percepção de mundo e interfere no cotidiano de vida das famílias.

Tudo o que é produzido pela subjetivação capitalística – tudo o que nos chega pela linguagem, pela família e pelos equipamentos que nos rodeiam – não é apenas uma questão de idéia, não é apenas uma transmissão de significados por meio de enunciados significantes. Tampouco se reduz a modelos de identidade, ou a identificações com pólos maternos, paternos, etc. Trata-se de sistemas de conexão direta entre as grandes máquinas produtivas, as grandes máquinas de controle social e as instâncias psíquicas que definem a maneira de perceber o mundo. (GUATTARI; ROLNIK, 1985, p.27)

Resultante de um ideal de família que deve ser seguido e não é, a culpabilização produz submissão, captura. As pessoas passam a acreditar que de fato devem se enquadrar ao modelo e sentem-se culpadas por não fazer parte de um padrão. De acordo com Scheinvar (2009),

Há um processo de produção de subjetividades com o objetivo de naturalizar a institucionalização de um modelo hegemônico de família, que opera por meio da discriminação de outras relações familiares, embora produzidas em reconhecidos processos históricos. (p.126)

E é desse modo, por meio da afirmação de modelos, da culpabilização e do governo através das famílias no âmbito da política pública de saúde, que as práticas direcionadas a crianças filhas de usuárias de crack são forjadas. Afirma-se que a responsabilidade é da

---

<sup>13</sup> “Aquilo que se convencionou chamar de ‘trabalhador social’ – jornalistas, psicólogos de todo o tipo, assistentes sociais, educadores, animadores, gente que desenvolve qualquer tipo de trabalho pedagógico ou cultural em comunidades de periferia, em conjuntos habitacionais, etc. – atua de alguma maneira na produção de subjetividade”. (GUATTARI; ROLNIK 1985, p. 29)

família pelo não acesso à saúde, lançando para as pessoas a culpa pelos seus sofrimentos. Desqualifica-se as diferenças através da produção subjetiva de um modelo de família ideal, de uma justiça e uma saúde que serão melhor acessadas quanto mais “normais” forem as famílias que busquem seus serviços. Aos que não se adéquam aos modelos vigentes sobram os rótulos e os sofrimentos, as buscas infundáveis por justiça nos serviços super lotados com os advogados e burocratas das defensorias públicas do país. E foi pensando em tudo isso, diante de todos esses questionamentos, que iniciei, junto ao padrasto de Mariana, a luta no poder judiciário em busca da autorização para o seu tratamento.

Apesar de um ano ter se passado desde a matrícula da criança no hospital, ao receber o padrasto no ambulatório pediátrico entendi que se tratava de uma situação urgente. Havia um agendamento de cirurgia diagnóstica para a menina para o terceiro dia posterior (meu atendimento foi na terça-feira e a cirurgia estava agendada para sexta-feira). Então entrei em contato com um amigo psicólogo do Tribunal de Justiça que atua em uma Vara da Infância em outro município, que me orientou a procurar uma psicóloga de uma Vara da Infância próxima ao hospital, com a qual ele fez contato telefônico e me avisou que ela estava nos aguardando ainda naquele dia.

Para chegar à Vara saímos do hospital que fica localizado no Centro dessa grande cidade e pegamos um táxi, que foi pago pelo padrasto da menina, no valor de R\$15,00 (algo em torno a quatro dólares). Lá a encontramos, e pela localidade da residência da criança, um bairro do subúrbio desta grande cidade, o local de atendimento era naquele mesmo prédio onde estávamos. A psicóloga então nos colocou em contato com uma comissária que atua na região de moradia da menina e solicitou o comprovante de residência e o laudo médico, a serem entregues no dia seguinte, para a abertura do processo.

No dia seguinte, meia hora antes do horário agendado, eu e o padrasto da criança nos encontramos no primeiro andar do prédio, entramos no elevador e fomos ao encontro da comissária, que nos recebeu e redigiu um documento que seria entregue à juíza ainda naquela tarde. Permanecemos, durante algumas horas, sentados em uma sala em frente ao comissariado, enquanto a comissária escrevia o documento e depois aguardava o setor de protocolo preparar o material, dando-lhe um número de processo, que seria entregue à juíza.

Nesse meio tempo, o padrasto desceu com a comissária, que o levou à Defensoria Pública, onde foi agendada uma audiência, visando à obtenção de uma guarda definitiva da criança. As horas passavam, enquanto conversávamos do lado de fora, ele me contava sobre a sua vida, sua história, das crianças e da mãe da menina, até aproximadamente 15h40 quando o processo estava pronto e seria entregue à juíza.

Durante essas horas de espera, em algum momento uma das comissárias me disse que como havia muitas audiências naquele dia, não sabia se daria tempo da juíza assinar o documento naquela mesma data. Expliquei a ela qual era a urgência, já que uma cirurgia diagnóstica estava agendada para sexta-feira na clínica de cabeça e pescoço, a mais cheia daquele hospital, com poucas chances de conseguir remarcar para uma data próxima. Eu quis conversar com a juíza para explicar sobre a urgência da situação, mas uma das comissárias me disse que isso não seria possível “não te levarei pra falar com ela, porque ela não gosta. Apenas levarei o processo”. Eu insisti que a situação não era burocrática apenas, mas envolvia a vida de uma criança e pedi a ela que conversasse com a juíza sobre a situação. Ela me disse que conversaria com a secretária dela, pois o acesso à juíza ocorria deste modo.

Houve um momento, que após horas de conversa com o padrasto, ouvindo todo o sofrimento vivenciado por aquela menina ainda tão pequena, por sua mãe, irmãos, e ele próprio, uma história de descaso do poder público com o sofrimento da criança que culminou com a minha ida ali. Sentada, impotente, sem poder conversar sobre, sem ter tido tempo de escrever um relatório, sem poder dizer do que se tratava, olhar nos olhos, pensei: “meu Deus! A vida da criança se reduziu aos papéis entregues à juíza com um número de protocolo”.

Uma crise de choro me tomou ali, sentada, enquanto aguardava a chegada do padrasto. Medo de que todo o esforço fosse em vão, de estar durante horas fora do hospital, sem autorização para fazê-lo, já que eu estava faltando a uma reunião com o chefe da minha chefe, e isso poderia me trazer problemas futuros. Eu evitava chorar para não parecer emotiva e envolvida emocionalmente com o meu “objeto de trabalho”. O padrasto chegou da Defensoria Pública. Feliz, por conseguir algo que há anos tentava e parecia impossível. Percebeu que chorei e se desculpou: “não estou te fazendo bem né?”. “- Não é nada disso, só estou preocupada”, respondi. “Quero apenas ter certeza que a juíza assinará o documento, para que a cirurgia seja realizada”, expliquei.

A sala da juíza, onde fui levada em um primeiro momento, tinha os móveis em madeira e o chão diferente do resto do prédio. Era uma sala ampla, muito confortável, com vários funcionários a seu dispor e uma secretária que era a interlocutora de toda a demanda a ela direcionada.

Voltando ao relato da experiência, aproximadamente às 16h, a comissária já tinha tudo pronto e levou o material, mas logo retornou dizendo que eu teria que aguardar mais um tempo, pois a juíza estava almoçando com a sua secretária e não podia ser interrompida. Assim permanecemos, quando quase uma hora depois, a Comissária informou que ela havia aceitado fazer o documento que viabilizaria a cirurgia da criança. Passamos ainda mais

algumas horas sentados, aguardando. Depois, a comissária veio então com a decisão da juíza: guarda provisória (justificada pelo “direito à vida e à saúde” da criança, definindo todas as responsabilidades, deveres e obrigações que o padrasto dali para a frente deveria ter).

Importante pensar, em meio a todo esse conflito, na lógica judicializante, de acordo com a qual a principal referência é a lei e não a pessoa em sofrimento, o controle das famílias é exercido pelos profissionais de saúde e do judiciário, determinando o que deve ser feito em cada situação, muitas vezes de modo extremamente burocrático (por meio da entrega de papéis para uma pessoa analfabeta), desconsiderando a própria vida, a vida daquela criança indefesa diante de toda a burocracia que envolvia tanto o acesso ao judiciário quanto o acesso ao tratamento médico.

Importante pensar também que nesse modelo de direito à saúde e à justiça, os lugares são fixos. A juíza ocupa sua sala confortável, permanecendo em seus atendimentos nos horários estipulados pelo judiciário, com início previsto às 11h da manhã (incluindo horários de almoço inesperados), devendo ser respeitada em seus intervalos incertos, aconteça o que acontecer.

O hospital público tem apenas uma assistente social em seu ambulatório, para atendimento a todas as demandas de crianças com câncer não internadas. Tal sobrecarga de trabalho produz orientações padronizadas e burocráticas, desconsiderando a urgência e a necessidade de deslocamento da assistente social de uma sala dentro do hospital, para resolução de impasses burocráticos que garantam o acesso à saúde pública por crianças sem um responsável legal (crianças que não possuem acompanhante que possa assinar a autorização para o seu tratamento). O profissional, enquanto parte integrante da disciplina, extremamente controlado em seu tempo e suas ações, torna-se mais uma peça na engrenagem da burocracia, que coloca a família como responsável pelo não acesso à saúde.

Segundo Cardoso (2005), a respeito do livro de Sennett *A corrosão do caráter: as conseqüências pessoais do trabalho no novo capitalismo*,

Hoje se defende que o ser humano livre e em processo de evolução é aquele aberto às mudanças e de fácil adaptabilidade. Sennett manifesta que a nova economia, baseada na extinção da rotina, na flexibilização do tempo e dos processos, trai esse desejo de liberdade. De fato, em vez de libertar, criaram novas formas de controle, mais sutis, mas presentes no que chamou de ficções do trabalho – artifícios a serviço do exercício da dominação (trabalho em equipes, “flexitempo”, recursos tecnológicos, etc.). (CARDOSO 2005, p. 161)

Nesse contexto de um trabalho intenso e com múltiplas tarefas, os mesmos assistentes sociais que se afirmam cotidianamente como defensores de direitos, de políticas públicas e,

consequentemente, de legislações questionaram a minha conduta, de ir à Vara da Infância com a família de Mariana. Mas com qual objetivo se defende uma lei de direito à saúde, senão para possibilitar o acesso quando este não ocorre, quando o direito não é respeitado, como nos casos de urgência?

Depois de toda essa peregrinação no judiciário e dos problemas enfrentados em meu local de trabalho, e depois da autorização da juíza para a realização da cirurgia, finalmente a menina de seis anos realizou a biópsia e nela foi descartada a possibilidade de uma cirurgia que retirasse o seu tumor. Os médicos entenderam que pelo tamanho da doença, que avançou para a cabeça da criança ao longo dos anos sem tratamento, operá-la poderia levá-la à morte.

Nesse sentido, entendo que é necessário problematizar a relação institucional com a garantia de direito, a sua burocratização, à medida que o meu trabalho, que garantiu o direito à saúde (e à vida, talvez) dessa criança não foi considerado trabalho, mas envolvimento pessoal. A institucionalização da saúde, e as práticas de saúde instituídas na atualidade, entendem como saúde aquilo que está prescrito como parte das rotinas autorizadas e desempenhadas no cotidiano hospitalar. O que foge à regra não é compreendido como responsabilidade do hospital e nem como saúde. A fragmentação entre os setores (saúde, judiciário) produz o discurso de que a família deve arcar com o peso do não acesso aos serviços e receber a culpa pela sua não adequação aos padrões.

Com a idealização da infância e com a compreensão de família como o lugar do cuidado, a possibilidade de uma criança desacompanhada é desconsiderada. Se tudo acontece e se define pela lei, é preciso que a criança desacompanhada da mãe primeiro obtenha a autorização legal para iniciar o tratamento. É uma questão de documentos e não da vida, do sofrimento da menina. Nessa lógica, desconsidera-se os diferentes arranjos familiares e a falta dos laços de sangue e dos documentos que impedem o acesso das crianças sem guarda ao tratamento oncológico com a rapidez julgada pelos próprios médicos como necessária.

Em minha experiência como assistente social, percebo que os assistentes sociais costumam entender como sinônimos ética e legalidade, valores morais e justiça, justiça e defesa de leis, ética e moral, etc. Ou seja, naturaliza-se constantemente o que é uma boa mãe, um mau pai, um bom acompanhante, dentre outros rótulos de bom e mau. E compreende-se como justiça a implementação desses juízos de valor, dessa moral, das leis nas vidas das pessoas atendidas. De outro modo, ao escrever seu livro *Genealogia da moral*, Nietzsche (1998) se interessou principalmente em analisar que origem tem propriamente nosso bom e mau, colocando-se as seguintes questões:

sob que condições inventou-se o homem aqueles juízos de valor, bom e mau? e que valor têm eles mesmos? Obstruíram ou favoreceram até agora o prosperar da humanidade? São um signo de estado de indigência, de empobrecimento, de degeneração da vida? Ou, inversamente, denuncia-se neles a plenitude, a força, a vontade de vida, seu ânimo, sua confiança, seu futuro? (NIETZSCHE, 1998 p.9)

Ao discorrer sobre os modos de julgar, o filósofo afirma que necessitamos de uma crítica dos valores morais, o próprio valor desses valores deverá ser colocado em questão. Ele entende que, para isto, é necessário um conhecimento das condições e circunstâncias nas quais nasceram, sob as quais se desenvolveram e se modificaram (moral como consequência, como sintoma, máscara, tartufice, doença, mal-entendido; mas também moral como causa, medicamento, estimulante, inibição, veneno). Nesse sentido, Nietzsche afirma que tomava-se o valor desses "valores" morais como dado, como efetivo, como além de qualquer questionamento,

até hoje não houve dúvida ou hesitação em atribuir ao "bom" valor mais elevado que ao "mau", mais elevado no sentido da promoção, utilidade, influência fecunda para o homem (não esquecendo o futuro do homem). E se o contrário fosse a verdade? E se no "bom" houvesse um sintoma regressivo, como um perigo, uma sedução, um veneno, um narcótico, mediante o qual o presente vivesse como que às expensas do futuro? Talvez de maneira mais cômoda, menos perigosa, mas também num estilo menor, mais baixo?... De modo que precisamente a moral seria culpada de que jamais se alcançasse o supremo brilho e potência do tipo homem? De modo que precisamente a moral seria o perigo entre os perigos?... Em suma, desde que para mim se abriu essa perspectiva, tive razões para olhar em torno, em busca de camaradas doutos, ousados e trabalhadores. (1998, p.12)

E é dessa maneira, analisando o que se afirma como bom e mau, que Nietzsche pensa a questão da justiça. Para ele, justiça não está pautada em efetivação de leis e de práticas institucionalizadas, nem por práticas de punição e vingança. O autor nos leva a refletir sobre o ser ativo (aquele que age, imprimindo autenticidade em suas ações) e o ser reativo (aquele que reage ao outro, deixando de criar suas próprias ações), e as reações pautadas no ressentimento enquanto maneira de viver e se relacionar sempre a partir de uma memória fixa que não esquece o passado e o revida, enquanto a potência está exatamente em esquecer o que passou para que seja possível viver a intensidade do presente, para que a vida aconteça, para que o movimento da vida aconteça. Ele problematiza que enquanto os fracos têm sua justiça pautada em juízos de valor, desejo por vingança e ressentimento, os fortes afirmam a vida, entendendo-a como movimento, criando, extraindo força até mesmo dos maus encontros. A justiça, nesse contexto, em que não é punição, vingança ou práticas instituídas e institucionalizadas, exige força, como ele mesmo afirma:

O mundo parece cheio de 'servidores da verdade', porém, a virtude da justiça está

raramente presente, mais raramente ainda é reconhecida e é quase sempre mortalmente odiada – ao passo que o cortejo das falsas virtudes foi sempre, ao contrário, cercado de pompa e honrarias. Poucos são os espíritos que servem realmente à verdade, pois há poucos que possuem a pura vontade de ser justos e, entre estes, em menor número ainda, estão aqueles que têm força para sê-lo. (NIETZSCHE, 2005, p.217)

E é dessa forma, partindo de tais análises, que questiono a judicialização das práticas voltadas a crianças e adolescentes desacompanhados de um responsável legal tanto no âmbito do hospital de câncer como no âmbito do judiciário. Fazer cumprir a lei, em detrimento de considerar prioridade a situação de doença de uma criança, enquadrando como erro e criminalizando a diferença de sua família é a expressão de como essas verdades pautadas em valores morais são capazes de naturalizar e até de converter a indiferença em discursos de “justiça”.

## 5 PUNIR: OS ENCAMINHAMENTOS AO CONSELHO TUTELAR

Neste capítulo buscarei analisar a atuação da equipe de saúde de um hospital infantil nos casos de abandono ao tratamento que pareciam estar aumentando de modo importante. A preocupação com as situações do então chamado *abandono* surgiu diante da incidência de um grande número de famílias que recusava levar as crianças para o tratamento oncológico, que muitas vezes implicava em uma cirurgia - podendo essa ser a amputação de um membro do corpo - ou mesmo a realização de quimioterapia e radioterapia, ou seja, formas de tratamento que muitas vezes levam as crianças e suas famílias a vivenciarem um sofrimento a mais.

Nesse sentido, a recusa das famílias ao tratamento parecia estar relacionada ao sofrimento que o próprio tratamento ocasionava, além da descrença de que o saber médico poderia de fato afirmar precisamente a necessidade daquele procedimento cirúrgico ou daquela quimioterapia, ou mesmo afirmar a possibilidade da cura, o que poderia impulsionar as famílias a levarem seus filhos para o hospital - com a certeza de que seriam curados.

No entanto, a possibilidade de cura era muitas vezes incerta até mesmo na opinião dos profissionais de saúde. Com isso, as situações de abandono ao tratamento aumentavam, fazendo com que a equipe falasse em possíveis estratégias para o seu enfrentamento. Pensando em prevenir tal “abandono”, membros da equipe da pediatria criaram um formulário de *avaliação de risco* para avaliar os diversos aspectos (sociais, psicológicos e clínicos) que poderiam ocasionar o abandono ao tratamento por parte das famílias das crianças.

A partir dessa experiência, pretendo neste capítulo problematizar a relação entre recusa ao tratamento médico e resistência, colocando em análise o conceito de risco, para pensar como vem sendo trabalhado o que é definido como *abandono* ao tratamento de crianças com câncer na área da saúde. Tal recusa pode ser afirmada como desamor, “negligência” ou crime das famílias? A criminalização do abandono no cotidiano hospitalar produz a punição das famílias que não se adequam ao modelo de saúde instituído?

### 5.1 A avaliação de “risco”

Para Vaz (2006), a sociedade disciplinar teve seu ápice no início do século XX. Desde meados desse século, porém, ela entra em uma crise que se completa em 1990. Nessa crise

mudaram as técnicas de poder, assim como mudou também o sentido da vida que nossa cultura nos propõe, mudou o sujeito. Ele entende que, por estarmos no seu início, por ainda assistirmos à instalação de uma nova forma social, é difícil precisar seus contornos, já que experimentamos a formação de uma sociedade de controle ou de fragilidade.

Se uma sociedade se define pelos valores que propõe como positivos, e se estes emergem por negação da negação, a passagem da disciplina ao controle é também a passagem da norma ao risco como conceito primário com base no qual se pensa a relação dos indivíduos consigo, com os outros e com o mundo. (VAZ, 2006 p. 52)

O autor aponta ainda que os valores maiores de nossa sociedade parecem ser, na relação com ela própria, o bem-estar, a juventude prolongada, o autocontrole e a eficiência; na relação com os outros, a tolerância, a segurança e a solidariedade; na relação com o mundo, a preservação ecológica. Para ele, tais valores implicam o cuidado baseado no risco como fundo de negatividade a ser evitado.

Vaz (2006) afirma também que o conceito de risco é nômade, pois orienta múltiplas práticas e recebe conteúdos diversos conforme os diferentes campos de saber que suscita, como a ciência política, a economia, a medicina, o direito, a engenharia, a ecologia e que o risco provém de uma longa história em que sempre poderemos traçar suas conexões com os conceitos de pecado e norma, bem como reafirmar a pertinência de nossa cultura à cultura judaico-cristã. Como o conceito de norma, também o risco pretende conectar fato e valor, sendo ao mesmo tempo verdade e lei, já que sua ambição seria substituir a atividade de valoração pelo cálculo do futuro.

Quanto à idéia de perigo da decorrente prevenção de riscos, Foucault (2008b) entende ser uma relação sustentada no “princípio da correspondência alternada”: em um mecanismo que o autor encontra na própria definição do pastorado cristão, ligado ao mérito do pastor e à exposição ao perigo por parte das ovelhas. Segundo ele, o mérito do pastor depende, em parte, da rebeldia das ovelhas e dos perigos a que as mesmas estão expostas. Ou seja, quanto mais distantes as famílias estiverem das “normas”, mais grave será a sua “situação de risco” ou o “perigo” a que estão submetidas. E cabe aos profissionais de saúde a administração dos riscos, no sentido de tornar essa família o mais dentro das normas – ou seja, distante dos riscos – possível. Isto fica evidente na proposta de avaliar os riscos de abandono ao tratamento por parte das famílias.

Reduzir o risco tanto aos aspectos macro de modo genérico (falta de recursos materiais, pobreza, baixa escolaridade), quanto aos aspectos individuais ou psicológicos (sofrimento psíquico dos pais, psicopatologias, etc.), desconsidera as resistências ao hospital

relacionadas à produção histórica do próprio hospital, desconsiderando também a existência de outras práticas de saúde não instituídas, relacionadas a maneiras diversas de compreender a vida, o adoecimento e a morte. A estratégia de avaliar os possíveis riscos a que as famílias estão submetidas e que levariam ao abandono do tratamento das crianças, parece se afirmar como uma negação dos aspectos políticos, culturais e históricos que atravessam a discussão. Isso porque a avaliação de risco não inclui as relações que se estabelecem no próprio espaço hospitalar como causadoras do abandono, ou seja, a forma como a família é ou não orientada e ouvida, as possibilidades de que os saberes das famílias sejam respeitados e considerados legítimos, em suma, sua cultura não compõe os saberes que orientam o pensamento produzido no hospital.

Ao longo da minha experiência na pediatria notei que muitas situações de abandono estão relacionadas a um pensar diferente por parte das famílias, que não se sentem vinculadas à equipe médica, como se sentem na relação com amigos de sua igreja, por exemplo. No caso daqueles que manifestam maior confiança em uma instituição religiosa, a fé de que não será necessário retirar os olhos ou a perna de uma criança, ou que ela não precisará passar pela quimioterapia - pois ela será curada por Deus - afasta algumas famílias do hospital e do tratamento. Diante desses argumentos para a recusa ao tratamento por parte das famílias, o serviço social costuma, para os casos em que todos os outros recursos foram utilizados sem sucesso, notificar o abandono do tratamento ao conselho tutelar, que entra em contato com a família para orientá-la sobre o direito da criança e as possíveis medidas para assegurá-los.

Desse modo, muitas vezes a família da criança, que queria preservá-la de algo que considerava violento (uma amputação, cirurgia ou quimioterapia), passa a ser alvo de muitos questionamentos, até mesmo quanto ao amor que sente pela criança, ao não querer “tratá-la”: questiona-se sobre sua legitimidade no cuidado quando se formulam questões como: “que família é essa que não cuida?” Questiona-se sobre sua capacidade de ser pai, mãe, etc., entre outras desqualificações.

Nesse sentido, torna-se necessário problematizar se o próprio modo como as equipes de saúde vêm reagindo diante do abandono ao tratamento de crianças com câncer não é o motivo do aumento da recusa. Mas como seria se em vez de compreender a recusa das famílias ao tratamento como infração à lei, a equipe de serviço social a entendesse como expressão de um modo de pensar que escapa às lógicas do hospital? Podemos pensar que qualquer resistência tem a sua legitimidade, sobretudo diante de um tratamento que é muito doloroso e incerto em seus resultados.

Se a recusa ao tratamento não fosse entendida como um “não quero cuidar” por parte da família, mas como uma recusa ao “cuidar no hospital”, poderia servir para que analisássemos não apenas os “riscos” a que as famílias estão submetidas, mas principalmente para que colocássemos em análise as nossas práticas em âmbito hospitalar. Desse modo, não só as famílias deixariam de ser “o problema” do abandono, mas a sua recusa deixaria de ser um abandono, tornando-se possível compreendê-la e aceitá-la em suas diferenças. Algo que, a meu ver, poderia aproximar mais os profissionais do hospital das famílias e das crianças. Mas isto supõe não pensar o saber médico como único, absoluto.

## 5.2 Direito à saúde e recusa ao tratamento

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), (BRASIL, 1990),

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Art. 7º A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Art. 11. É assegurado atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

Além do ECA, a Lei Orgânica da Saúde (1990) afirma em seu artigo 2º que “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”. Diante do abandono, muitas vezes as legislações são usadas de uma maneira criminalizadora e punitiva, em nome do “direito à saúde”. É importante registrar que todos os pacientes cujas famílias recusam tratamento nesse hospital de câncer público provêm de famílias pobres. Considerando as legislações vigentes, argumenta-se que o tratamento voltado a crianças com câncer é obrigatório, não podendo a recusa da família ser compreendida como possível, o que coloca também para os profissionais de saúde uma responsabilidade importante, quando uma cirurgia deixa de ocorrer, ou quando uma criança falta às sessões de quimioterapia. Nesse contexto, produz-se a identidade “família negligente”, como apontam Nascimento, Cunha e Vicente (2008):

A família pobre ganha um novo estatuto: família negligente. Essa categorização justifica a intervenção estatal, pois o discurso não é mais o da falta de condições materiais para o cuidado dos filhos, e sim o desrespeito aos direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, como saúde, educação, alimentação, entre outros, que tomam forma nos casos de violência intrafamiliar, “risco social”, exploração do trabalho infantil, etc. Sem considerar que, muitas vezes, a família pobre é privada desses direitos, e conseqüentemente não tem como suprir/garantir as necessidades de seus filhos. (s/p.)

Na lógica da criminalização das diferenças, desconsidera-se que o que se afirma como saúde na legislação de modo naturalizado nem sempre é vivido e compreendido pelas famílias do mesmo modo. Não havendo, como já dito anteriormente nesta tese, uma única forma possível de compreender o que seja saúde, forma essa que sirva para todas as pessoas, o próprio hospital não pode ser compreendido como algo “natural”, mas histórico, já que foi o lugar da cura, hoje tão aceita e normalizada, assim como nem sempre cure. Com isso, vemos que embora nem sempre seja esse o objetivo dos assistentes sociais na política pública de saúde, suas práticas de proteção e judicialização têm como efeito a punição das famílias de crianças e adolescentes em tratamento. A crença na lei e na medicina é afirmada como uma verdade inquestionável enquanto a fé das pessoas ou outras crenças em relação à cura, por exemplo, passem a ser desqualificadas e entendidas como fanatismo.

De acordo com Foucault (2008b), em sua obra *Segurança, Território e População*, a lei é parte da lógica da segurança, que cada vez mais vem sendo afirmada como necessária. Para o autor, “a segurança é uma certa maneira de acrescentar, de fazer funcionar, além dos mecanismos propriamente de segurança, as velhas estruturas da lei e da disciplina” (p. 14). Foucault (2008b) aponta ainda que há algumas características gerais dos dispositivos de segurança, ele ressalta quatro: os espaços de segurança; o tratamento do aleatório; a forma de normalização que é específica da segurança e que não é uma normalização disciplinar e, por último, a correlação entre técnica de segurança e a população. Cada uma dessas características dos dispositivos de segurança podem ser relacionadas à judicialização da vida que atravessa as práticas do assistente social na área da saúde. Ao se referir ao termo segurança, Foucault não o restringe à prisão, ou às punições nesse contexto, mas principalmente a uma tecnologia que leva em conta e faz funcionar no interior da sua tática elementos jurídicos, elementos disciplinares, às vezes até mesmo multiplicando-os. Quanto aos espaços de segurança definidos por Foucault e às práticas do assistente social na saúde cabe problematizar, por exemplo, a relação entre o meio e a população: um espaço aleatório em que o assistente social irá em seu cotidiano procurar conhecer para intervir, no sentido de garantir a proteção e a segurança alimentar, habitacional, familiar, etc.

Ao mesmo tempo, além da normalização, na lógica da segurança há também a produção de perigo, que é uma técnica de segurança. Vai ser essa noção de perigo que vai produzir não mais o controle disciplinar do indivíduo apenas, como na tecnologia disciplinar, mas também o da população. Essa idéia de população como sendo alvo dos governos e das políticas no cotidiano fez crescer a lógica do rebanho. Já não existe mais um homem individual ou “singular” como diria Nietzsche (2007), com seus desejos e vontades próprias, mas um homem com várias cabeças, um rebanho ou uma população, em que o si é percebido pelo rebanho como uma exceção, um absurdo, uma loucura.

A saúde como prática instituída e afirmada como necessária é aquela em que a pessoa tem que se adequar a um modelo de saúde, à saúde como norma, como obrigação e não como afirmação da vida. Esta saúde como norma vem sendo articulada pelas práticas de judicialização da vida e também pela lógica da segurança.

As situações relatadas até aqui, tanto de uma busca por saúde não atendida, quanto de uma recusa não respeitada, falam dessa saúde instituída, em que as diferenças não são consideradas. A criança que não tem quem assine sua cirurgia não consegue realizá-la. Não há exceção para o seu problema, somente um juiz pode “resolver” o seu caso. Já o adolescente que recusa sua amputação, não pode ser respeitado em sua dor, e do mesmo modo é preciso que um juiz decida sobre a sua vida, sendo essa a fala do hospital, na figura da médica para a sua família. Nesses conflitos, que fazem parte do cotidiano do hospital, o mais importante é naturalizado: a dor do outro, os desejos, necessidades e sofrimentos das crianças, a importância de compreender as histórias de vida, a gravidade das doenças, a angústia e o sofrimento de seus familiares. Tudo isso parece ser naturalizado nas falas de muitos profissionais que ora obrigam os familiares ao tratamento, ora recusam o tratamento por motivos legais. E, por mais estranho que possa parecer, tudo feito em nome da proteção e da lei.

### **5.3 A lógica punitiva na justiça: analisando outra experiência**

No primeiro dia em que cheguei na pediatria de um hospital público para atuar como assistente social provisoriamente, a enfermeira chefe do ambulatório me entregou um prontuário, relatando que se tratava de uma situação antiga, de uma criança que havia abandonado o tratamento e a equipe médica estava solicitando uma resposta do serviço social

sobre o caso. Tratava-se de uma família residente em um município do interior do Rio de Janeiro, que já havia sido encaminhada ao conselho tutelar pela assistente social que a acompanhava, então entrei em contato com o conselho. Por telefone, o conselheiro informou que a família havia se mudado com a criança para outro estado e que não deixaram endereço. Explicou que, como não moravam mais no município, a situação da criança já não era mais responsabilidade deles.

Então entrei em contato com a família nos telefones disponíveis, para os que há muito tempo a equipe tentava ligar e não conseguia. O pai da criança me atendeu e relatou todo o conflito vivenciado com a equipe de serviço social. Disse que foi orientado por um médico de sua confiança, com atuação em outra instituição, que sua filha estava curada. Não pretendia mais retornar ao hospital. Como insisti para que ele conversasse com alguém da equipe, o pai disse que só conversaria com um médico (disse o nome do médico). Descobri que o médico era cirurgião, fui até o centro cirúrgico e lá conversamos. O médico recordava-se do pai, apesar do tempo passado, e afirmou que o pai deve ter aceitado conversar com ele, pois ele acreditava em Deus. “Eu tenho fé e disse isso a ele”, afirmou a médico. Os pais da criança não se definiam como religiosos, mas como seguidores de uma “ciência alternativa”, em que a cura se dá pela alimentação e pela fé, diferente da medicina tradicional.

Posteriormente, conversando com a mãe, ela relatou que não aceitava mais ir ao hospital, pois achava um absurdo ter sido encaminhada ao conselho tutelar: “você estão me tratando como se eu não amasse minha filha”, ela disse de modo muito enfático e emocionado. Era perceptível que o encaminhamento ao conselho tutelar foi interpretado pela família como uma agressão, ocasionando ainda mais sofrimento em uma situação de dor. Sobre o conselho tutelar enquanto prática instituída de proteção a crianças e adolescentes, Scheinvar (2008) questiona o que torna necessário um poder de intervenção nas vidas disseminado pelos quarteirões das cidades brasileiras, com maior presença nos espaços de pobreza. De fato, enquanto assistente social que já atuou nas políticas de assistência social e saúde, em nenhum momento presenciei a fiscalização do conselho em situações de crianças que não as de famílias pobres, e em alguns casos de famílias em situação de extrema miséria. Isto nos faz questionar: em que esses encaminhamentos são pautados? As famílias vêm sendo “cuidadas” de modo a receber suporte nas dificuldades cotidianas? Ou são apenas julgadas por suas inadequações e desobediências ao dito bom, normal, adequado.

Tal situação vivenciada logo no início da minha experiência em um hospital de câncer infantil me mostrou o quanto o encaminhamento ao conselho tutelar é compreendido como ameaça, como ofensa, como agressão pela família, que reage de modo contrário ao que espera

a equipe de saúde. Se o encaminhamento não é para punir a família, mas para que a criança faça o tratamento, o conselho tutelar não tem se mostrado um facilitador, mas um impedimento para que as relações entre equipe e família se construam. Do ponto de vista legal, a criança tem direito à vida. Mas do ponto de vista ético, vida é mais do que sobrevivência: vida é alegria, é satisfação, é poder desejar, é se sentir feliz com as situações mais cotidianas. Será que o tratamento hospitalar tem possibilitado isso?

Durante o período em que trabalhei na pediatria via muitas vezes as crianças sentindo frio no ambulatório do hospital, sentadas em cadeiras de rodas ou deitadas em macas nos corredores, e todas as vezes que buscava o cobertor, era dito que o mesmo estava “em falta” no hospital. A sala de quimioterapia não parecia um espaço convidativo para as crianças, por ser também um espaço muito gelado, sem atividades, sem alegria. E quando se buscam institucionalmente os motivos da desistência das famílias, a preocupação é em avaliar os riscos de não adesão ao tratamento, mas não se dá tanta importância para a problematização de questões como: as relações entre os profissionais e as famílias, o respeito à cultura das mesmas, e o hospital, como um lugar frio e, muitas vezes, hostil. Trazendo todos esses elementos à análise, a recusa da família ao tratamento da criança pode não explicitar falta de amor, e sim a possibilidade de as famílias expressarem suas diferenças, suas singularidades, suas discordâncias com rotinas muitas vezes padronizadas e rígidas com as quais elas não se identificam.

A avaliação de risco pode se tornar mais uma rotina rígida, que sirva mais para rotular as famílias como “vulneráveis” do que fortalecê-las ou aproximá-las da equipe, entendendo que o objetivo é a continuidade do tratamento da criança com câncer. Para Lazzari (2014), tratando-se de vulnerabilidade, o que está em jogo não é simplesmente uma política de combate à pobreza e à violação de direitos, mas a possibilidade de padronizar comportamentos (condutas esperadas pelos indivíduos e suas famílias), a territorialização dessa população e a contenção de excessos (a condição de vulnerabilidade está associada a pobreza, drogas, periferia, ausência de saneamento básico, áreas de riscos naturais, violação de direitos e falta de segurança). A autora entende que proteger quem quer que seja do que se chama situação vulnerável implica desenvolver alguns mecanismos de intervenção específicos que atualmente justificam a defesa da família e a prática de proteção por parte do Estado. Proteção aqui entendida como:

dispositivo de disciplinarização e controle, na medida em que as instituições (incluindo o Estado) adotam diversas ações de controle que vão desde o cadastramento de famílias e indivíduos tidos como vulneráveis até a

organização da polícia pacificadora, que servem para integrar os considerados cidadãos vulneráveis na família, no mercado de trabalho, na escola, no meio geográfico e assim por diante. (LAZZARI, 2014 p. 98)

Desse modo, os rótulos de vulnerabilidade são muitas vezes impostos às famílias, tornando-as alvos das instituições do Estado, fazendo com que suas diferenças sejam patologizadas, fazendo com que sua inclusão nas políticas de saúde, educação, assistência social sejam não apenas um direito, mas principalmente uma obrigação.

Com isso, entendo que recusar o hospital como local de tratamento não torna a família “negligente” ou “criminosa”, mas evidencia uma dificuldade, um sofrimento, e até mesmo o desejo de criar outro caminho para si e para seu filho, quem sabe mais colorido, mais alegre, com mais calor, um caminho que mesmo em um contexto de dor torne possível ser autônomo, estar triste, decidir e desejar. Estar alegre. Afirmar a vida.

## 6 OUTRAR: A HISTORIA DE HELENA

Todo caminho da gente é resvaloso. Mas também, cair não prejudica demais. A gente levanta, a gente sobe, a gente volta!... O correr da vida embrulha tudo, a vida é assim: Esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, Sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem. Ser capaz de ficar alegre e mais alegre no meio da alegria, E ainda mais alegre no meio da tristeza...

*Guimarães Rosa*

### 6.1 O “Outrar” na minha vida e na minha profissão

Neste último capítulo da tese proponho o “outrar”<sup>14</sup> como uma experiência profissional que não se pretende um modelo para todos, mas busca fugir das modelizações formatadas pelo que se instituiu como proteção e judicialização, afirmadas como a possibilidade correta de uma intervenção ética do assistente social. Como já problematizamos aqui, com filósofos que vêm pensando ética não a partir de sua definição legal, mas de seus efeitos no cotidiano, atuar de modo ético é antes de tudo respeitar o outro, seu corpo, sua maneira de compreender o que seja saúde, escapando da judicialização e da punição, que têm hoje na justificativa da proteção o seu maior argumento.

É nessa direção que a proposta do outrar, de modo errante, busca nesta tese construir outras práticas na política pública de saúde e na vida, na tentativa de agir de modo diferente do que tem se afirmado como o certo. Ao mesmo tempo, entendendo que não existe neutralidade nem na produção do conhecimento, nem na atuação profissional, o outrar nesta tese também tem a ver com a maneira como entendo a minha profissão, o que está relacionado às minhas experiências de vida, minhas crenças, ou seja, à minha maneira de viver.

Em minha experiência acadêmica, principalmente durante o doutoramento, as leituras de Foucault, Nietzsche e Spinoza tornaram-se fundamentais. No acompanhamento à Helena e sua família, que será problematizado neste capítulo, a reflexão sobre a filosofia spinozista

---

<sup>14</sup> Conceito apresentado pelas autoras Ana Carolina Rios Simoni e Simone Moschen no capítulo “Outrar” do livro *Pesquisar na Diferença: um abecedário*, ano de 2012.

durante os atendimentos, possibilitou uma outra relação com a família da adolescente, que não a de mando, patologização ou pena, mas de proximidade, amizade, parceria.

A proposta de nem proteger, nem judicializar, mas outrar, aponta para a necessidade de que sejam buscadas, nas forças, histórias, potências e gostos de cada um, maneiras de atuar e de viver menos formatadas por legislações e padronizações, e mais na alegria, no arriscar-se, no experimentar-se. Reconhecendo em nós mesmos o outro que surge, quanto mais chegamos a ser nós mesmos, como nos levam a pensar Simoni e Moschen (2012 p. 180),

*Outrar* vem então colocar em questão os discursos de identidade, que insistem em relegar à existência uma substancialidade previsível, o que em nada lhe diz respeito. É de Nietzsche (2004) o conhecido aforisma *torna-te quem tu és* – convite a não temer a dimensão do tornar-se, *outrar-se* – no qual podemos ler que, de algum modo, existe distância entre onde se está e o que se é. Desde aí, *outrar* implica uma fronteira em movimento, uma estranheza que começa a ganhar contornos (fluidos) e que, por isso mesmo, desloca, desequilibra, interroga. Um eterno (re)começar, pois ainda que tenhamos a sensação de que o tempo é só sucessão, ele não é senão corte e remontagem.

Nesse contexto, para mim, escrever sobre as minhas experiências profissionais tornou-se uma saída para as tormentas, um escape para as práticas que vivo como violências, uma resistência criativa e criadora, uma possibilidade de pensar e de me repensar... Uma linha de fuga, como dizem Deleuze e Guattari (2011), em um cotidiano em que as coisas passam muitas vezes sem que nos demos conta. A escrita se apresenta como essa arte, essa alegria de entrar em contato com situações de dor e reescrevê-las, reinventá-las, elaborá-las. Foi assim, ao longo do meu doutoramento. Como apontam os autores,

O animal é mais aquele que foge do que aquele que ataca, mas suas fugas são igualmente conquistas, criações. As territorialidades são, pois, atravessadas, de um lado a outro, por linhas de fuga que dão prova da presença, nelas, de movimentos de desterritorialização e reterritorialização. (DELEUZE e GUATTARI, 2011 p. 91)

Diante da experiência de atendimento ao adolescente que recusava que fosse amputada a sua perna, e dos demais relatos e problematizações dos acompanhamentos a crianças com câncer, tanto na internação quanto no acompanhamento ambulatorial, coloca-se como de fundamental importância pensar também outras possibilidades de atuação profissional no âmbito das políticas públicas, que sejam diferentes do que se afirma como dado. Outras possibilidades, que produzam outras resistências e sejam também produzidas por elas.

Para Fuganti (2007), resistir não é apenas negar, mas é principalmente criar - e criar é desejar, é agir, é inventar. Inventar uma nova forma, outro jeito, uma maneira diferente de estar, de ser, de se relacionar. Inventar é se alegrar. Para Spinoza (2013), “o que a um parece

bom, a outro parece mau; o que a um parece ordenado, a outro parece confuso; o que a um é agradável, a outro é desagradável” (p. 47).

Nesse sentido, questiono, em relação às minhas práticas profissionais: então por que, mesmo com todas essas diferenças de perceber os acontecimentos e de olhar a vida, mesmo com todas as diferenças no modo como somos afetados e pensamos, espera-se que todos escrevam de modo igual, ou que todos concordem no serviço social? Se temos formas diferentes de sentir e perceber os acontecimentos, teremos também diferenças no modo como escrevemos sobre um mesmo assunto, sobre uma situação vivenciada, enfim, sobre como olhamos a vida e os sofrimentos que atravessam o cotidiano profissional.

Com isso, estar nos espaços ditos “institucionais”, escrevendo sobre o que todos escrevem, falando das situações a partir do que todos falam, parece ser a maneira correta e aceita de ser assistente social hoje, sendo esse o olhar da maioria. As relações de poder se intensificam, já que só é permitido falar sobre o que é interessante para os que ocupam cargos de gestão, para os professores, etc. No entanto, de acordo com Fuganti (2007),

Não há poder que não se alimente da impotência, que não precise das paixões tristes para viver. Todo poder, ele está fundado na impotência. Então, isso pode até gerar algum tipo de confusão porque vocês podem pensar: “bom, mas então o que sobra? Se não tem o poder, se os que ocuparam o poder, os que ocupam o poder, os que têm poder, os que exercem poder simplesmente ...devem ser varridos, devem ser eliminados e não ter mais poder de forma alguma?” É exatamente o contrário: o que sobra é o que há de pleno na vida. (FUGANTI, 2007,s.p.)

Assim, enquanto assistente social, tais questionamentos atravessam meu cotidiano profissional, provocando resistências, rupturas e questionamentos.

## 6.2 **Outrar, escrever e criar**

Escrever sempre foi o meu modo preferido de pensar. Foi escrevendo, mais do que falando, que pude produzir e compreender a mim mesma, principalmente durante a adolescência, momento em que diariamente recorria a um diário pessoal para desabafar e sonhar. Houve um tempo da minha juventude em que adorava escrever poesias e, nas minhas relações afetivas, a escrita também foi sempre muito intensa e viva. E esse amor pela escrita me acompanhou também em parte da minha vida acadêmica, tornando-se hoje uma necessidade, a de escrever sobre minhas vivências profissionais. Para Deleuze e Guattari

(2011) “escrever nada tem a ver com significar, mas com agrimensar, cartografar, mesmo que sejam regiões ainda por vir”. (p. 19) Tem a ver com a possibilidade de ser múltiplo, de não ser sempre o mesmo. Sobre ser múltiplo, Deleuze e Guattari (2011) apontam que, “na verdade, não basta dizer Viva o múltiplo, grito de resto difícil de emitir (...) é *preciso fazer* o múltiplo”. (p. 21).

Além disso, já há algum tempo, uso a escrita para resistir às distâncias, às saudades: pessoas amadas que eu não mais veria como antes \_ ou porque morreram, ou porque estavam longe, ou por terem saído da minha vida \_, essa foi a minha forma, o caminho que encontrei para lidar com as chamadas “perdas”, ou melhor, com o vazio de não ter mais a alegria daquele olhar, daquele abraço... Os momentos difíceis foram muitas vezes vivenciados em companhia de uma caneta e papel e, posteriormente, do teclado de um computador. Ou seja, a escrita como forma de luta, para Alvarenga Filho (2010),

É preciso que lutemos! (...) para Gilles Deleuze e Michel Foucault (2006), as teorias, os livros, as pesquisas que fazemos na academia, são como ferramentas. Ou seja, instrumentos que podemos e devemos utilizar para questionar e provocar rupturas nos modos instituídos de pensar, agir, sentir, perceber, enfim, viver. (p. 120-121)

Assim, criar tornou-se uma forma legítima de resistir a práticas com as quais não concordava. Um posicionamento ético e político diante dos acontecimentos. Como aponta Foucault (2012b), “a ética é uma prática, e o *êthos*, uma maneira de ser”. (p. 215) O autor aponta ainda que,

[...] creio que essa é uma atitude ética e também política; ela não consiste apenas em dizer: eu protesto, mas em fazer dessa atitude um fato político tão consistente quanto possível, para que aqueles que governam aqui ou ali sejam obrigados, de certa maneira, a levá-lo em conta. (p. 216)

Desse modo, a escrita de si relacionada às minhas práticas profissionais vem funcionando como possibilidade de criação e de afirmação de um posicionamento ético e político diante da vida e da existência. Uma possibilidade de ser outra, de *outrar* em minha profissão. Para Fuganti (2007),

Nós só somos efetivamente livres quando nós criamos – não apenas objetos no mundo, mas quando nós criamos as condições da produção dos objetos, as condições dos movimentos, dos afetos, das ações e das paixões, das experimentações sensíveis do corpo, as condições da produção e da invenção do pensamento, porque pensar antes de tudo é inventar. Não basta imaginar para pensar. Pensar é inventar realidade. (s/p.)

Outrar, nesse contexto, é inventar novas formas de estar assistente social, mais relacionadas a um “e” do que a um “ser”. O “ser” assistente social e seguidor de um projeto profissional único, ou seja, assumir uma identidade “assistente social” pode impossibilitar que se vivencie as práticas profissionais de outras formas: quem sabe mais criativas, mais intensas, mais alegres? Novas formas, mais libertárias talvez, de vivenciar o mundo, que nunca é único, mas sempre mundos, diversos mundos, relacionados a singularidades também diversas e às diferenças em suas multiplicidades. Nesse sentido, outrar é, antes de tudo, não apenas aceitar, mas principalmente criar (n)a vida.

### 6.3 A história de Helena

O adoecimento da adolescente, que chamaremos pelo nome de Helena, teve início aos cinco anos, quando foi diagnosticado um tumor benigno em seu cérebro. Ainda nessa época foi possível fazer um tratamento por meio da introdução de uma válvula, e com isso a criança continuou sua vida sem nenhum problema. No entanto, aos 17 anos a adolescente sofreu um AVC<sup>15</sup> isquêmico em decorrência do entupimento da válvula. Como resultado, Helena ficou tetraplégica e impossibilitada de comunicar-se verbalmente, permanecendo a maior parte do tempo com seus olhos fechados.

Quando cheguei na enfermaria oncológica para atuar como assistente social em 2016, e passei a realizar o acompanhamento à família, sete meses depois do ocorrido com Helena, notei que muitos profissionais demonstravam não compreender o extremo sofrimento vivenciado por aquela mãe, que estava morando no hospital durante todo o tempo. Ela não falava grosseiramente ou negligenciava os cuidados com a sua filha. Ao contrário, o que era intolerável para a equipe era o excesso de zelo, o registro de todas as ações dos profissionais, a desconfiança que expressava em muitos momentos, o questionamento a muitas condutas dos profissionais e das demandas não atendidas: ela perguntava tudo, anotava os procedimentos feitos e em alguns momentos chegou até mesmo a afirmar que buscaria a justiça em face aos conflitos com o hospital.

Com isso, a mãe de Helena não era bem aceita pelos profissionais que cuidavam de sua filha. Desconfiava-se de sua normalidade, de que ela manipulava informações, escondia

---

<sup>15</sup> Acidente Vascular Cerebral.

fraldas e outros produtos para levar pra casa, que mentia, dizia para algum profissional uma coisa e para outro já dizia outra, sempre com o objetivo de “permanecer no hospital”. A ideia compartilhada pela maioria da equipe era de que ela reclamava de tudo e fazia mil solicitações que sabia que jamais seriam atendidas, por dois motivos: “ela não era normal e não queria sair do hospital”.

Além do serviço social, apenas na relação com a psicologia havia uma escuta e um esforço para tentar compreender a mãe de Helena. O seu sofrimento, a sua dor diante da gravidade da situação de saúde da filha, pareciam pequenos aos olhos dos outros profissionais diante do suposto “desejo de vingança” da família contra tudo e todos. Havia, naquele contexto, uma naturalização da dor, já que por piores que fossem as situações enfrentadas pela família elas não explicavam a tristeza da mãe e suas críticas ao hospital. Nessa perspectiva e a partir de tais questionamentos, diferente de compreender a família como doentia por suas diferenças entendi ser necessário vê-la em seus sofrimentos e complexidades. Em outra experiência vivida, também em um hospital de câncer, pude aprender que

as famílias expressam singularidades, desejos, culturas, maneiras diversas de vivenciar o sofrimento e a dor, não existindo uma maneira correta de saúde ou força, em detrimento de outras, mas inúmeras possibilidades relacionadas a desejos, singularidades, multiplicidades. (SIQUEIRA, 2016 p. 88).

A maior dificuldade enfrentada pela equipe estava no fato de que a mãe de Helena dizia o que pensava e não se sentia intimidada na presença dos médicos e outros profissionais. Expressava, ali mesmo onde sua filha estava deitada ao longo de sete meses, sua maneira de ver a vida, sentir, entender o processo vivenciado por Helena, que culminou não somente na tetraplegia, mas no fim dos sonhos de toda uma vida.

No livro “A Ordem do discurso”, Michel Foucault aponta que “sabe-se bem que não se tem o direito de dizer tudo, que não se pode falar de tudo em qualquer circunstância, que qualquer um, enfim, não pode falar de qualquer coisa”. (FOUCAULT, 2013, p. 9) Nesse contexto, mesmo sem ter a sua fala compreendida como legítima e não podendo afirmar seus saberes diante do discurso médico, a mãe de Helena questionava o saber médico, de enfermagem, e todo aquele que não correspondesse ao que vivenciava todos os dias na relação com a filha, um cuidado diário realizado por 24h. Era um discurso não aceito, o de uma pessoa não médica que questionava a conduta médica, não enfermeira que questionava os cuidados da enfermagem, não fisioterapeuta, questionando o trabalho da fisioterapia. Ela pedia por luz elétrica em sua casa antes da alta, e os profissionais pareciam não compreender

a importância da luz para a saúde da menina, ou consideravam natural que quem não tenha luz elétrica se resigne.

E de onde vinha o saber expresso pela mãe? Com qual autoridade ela poderia questionar condutas de profissionais de nível superior em um hospital pediátrico de referência? Ela conhecia diferentes tipos de cadeiras de rodas, recursos que passou a pesquisar por conta própria e que eram, inclusive, desconhecidos pelos profissionais. O discurso da mãe era, a todo momento e cada vez mais, um discurso não aceito, o daquele que não tem um diploma que o habilite a “saber” sobre algo.

Diante disso, questiono: sem ter um diploma que os habilite ao conhecimento, o que podem saber então as famílias pobres de crianças e adolescentes com câncer? É impossível considerar aquele que não fez um curso de nível superior como alguém capaz de saber sobre o corpo de seu filho, sua vida, sua morte, sua doença? Produzem-se verdades inquestionáveis sobre o corpo e a vida do outro, que deve apenas acatar sem poder questionar?

Desse modo, compreender as diferenças das famílias exige um esforço de buscar vê-las como resultantes de suas diferentes experiências de vida, modos de ser, culturas etc., ao invés de apenas julgá-las e enquadrá-las em modelos pré-definidos.

Machado (2007) aponta ainda que

Não há saber neutro. Todo saber é político. E isso não porque cai nas malhas do Estado e é apropriado por esse Estado, que dele se serve como instrumento de dominação, desvirtuando seu núcleo essencial de racionalidade, mas porque todo saber tem sua gênese em relações de poder. (MACHADO, 2007 p. 177).

Logo nas primeiras conversas com a mãe de Helena, as questões principais de um não acesso à saúde em sua residência, de acordo com suas demandas e necessidades, foram se apresentando: sua casa permanecia a maior parte do tempo sem luz elétrica, tinham muita dificuldade de acesso a um transporte da prefeitura, demandavam por uma cadeira adaptada para locomover a filha para a fisioterapia, que não tinham condições de pagar.

A mãe pedia o recuso de um home care<sup>16</sup> com um profissional, já que Helena demandava cuidados diários de enfermagem, precisava de remédios que não seriam fornecidos pelo hospital. Ela falava sobre a importância do acesso fácil ao posto de saúde em casa, já que seria muito difícil limitar as avaliações de saúde da filha às consultas no hospital, que fica a cerca de duas horas de sua casa e aconteceria de meses em meses. Ela solicitava

---

<sup>16</sup> O termo home care é de origem inglesa. A palavra “home” significa “lar”, e a palavra “care” traduz-se por “cuidados”. Portanto, a expressão Home Care significa “cuidados no lar”. Trata-se de uma modalidade contínua de serviços na área de saúde, e suas atividades são destinadas tanto aos pacientes quanto aos seus familiares, em um ambiente extra-hospitalar.

coisas muito pertinentes ao tratamento da filha, coisas que os profissionais do hospital, por terem uma visão de saúde limitada ao tratamento oncológico, demonstravam não compreender que estavam relacionadas ao trabalho deles e pareciam ver as reivindicações da mãe como motivos inventados para sua permanência na enfermaria por tantos meses seguidos.

Em todas as demandas, as relações de poder se intensificavam, pois era só a mãe dizer que precisava de algo, para alguém dizer que não era necessário, até chegar ao ponto de ser dito que pela gravidade da doença Helena morreria e não precisaria dos recursos indicados para crianças com maiores chances de vida. O que deveria ser motivo de prioridade para Helena\_ ou seja, a gravidade da sua doença \_ passou a ser mais um fator de não acesso às demandas da família. Tal saber que definiu o próximo fim da vida de Helena não se concretizou, pois ela permanecia de alta hospitalar há meses<sup>17</sup> na data de defesa desta tese, com melhoras no seu quadro clínico e sua mãe permanece lutando pelos recursos que viabilizarão a reabilitação e um bom tratamento para sua filha.

Nas relações de poder entre os que “sabem” e os que “não sabem”, o diagnóstico muitas vezes prevalece. Com isso a família saía perdendo sempre neste difícil lugar do “não saber”. As demandas em torno da vida de Helena ficavam imersas em uma possibilidade de morte que parecia inevitável e se sobrepondo a todo esforço de luta pela vida e por melhora da saúde da adolescente por parte da família. Assim, foi em meio às intensas relações de poder que atravessam o hospital que a minha relação de amizade com a mãe da jovem Helena foi sendo construída.

### 6.3 A aproximação com a família de Helena

Há muito tempo que não existo. Estou sossegadíssimo. Ninguém me distingue de quem sou. Senti-me agora respirar como se houvesse praticado uma coisa nova, ou atrasada. Começo a ter consciência de ter consciência. Talvez amanhã desperte para mim mesmo, e reate o curso da minha existência própria. Não sei se, com isso, serei mais

---

<sup>17</sup> No momento da alta, a adolescente foi levada para a sua própria residência, mesmo com as dificuldades quanto à luz elétrica. Toda a família reside em um mesmo terreno, e nesse contexto não foi possível a mudança da paciente para outra residência. Mesmo depois da alta, permaneceram sem o transporte para ir ao hospital em dias de consulta, não conseguiram obter a cadeira de rodas adaptada, o home care, as consultas em domicílio e a reabilitação. Na alta hospitalar o hospital apenas levou a adolescente à sua residência, mas afirmou não ser possível buscá-la para as consultas médicas posteriormente.

feliz ou menos. Não sei nada. Ergo a cabeça de passeante e vejo que, sobre a encosta do Castelo, o poente oposto arde em dezenas de janelas, num revérbero alto de fogo frio. À roda desses olhos de chama dura toda a encosta é suave do fim do dia. Posso ao menos sentir-me triste, e ter a consciência de que, com esta minha tristeza, se cruzou agora – visto com ouvido – o som súbito do elétrico que passa, a voz casual dos conversadores jovens, o sussurro esquecido da cidade viva. Há muito tempo que não sou eu.

*Fernando Pessoa, 2006, p. 157*

Em meu trabalho enquanto assistente social com a família de Helena, o esforço para compreender os afetos da mãe foi fundamental. Spinoza, em seu livro “Ética”, explica que “os que escreveram sobre os afetos e o modo de vida dos homens parecem, em sua maioria, ter tratado não de coisas naturais, que seguem as leis comuns da natureza, mas de coisas que estão fora dela” (SPINOZA, 2013 p. 97).

A partir da filosofia spinozista, compreendi que as reações da mãe à postura dos profissionais estavam relacionadas à afirmação dos afetos humanos e não de doenças psiquiátricas ou de uma suposta “anormalidade”. Desse modo e com essa abertura, foi possível me aproximar dela não no sentido de fazer algo **para** ela, mas principalmente no sentido de construir **com** ela uma relação.

A tristeza vivenciada pela mãe me parecia muito legítima e estava relacionada a toda a situação vivida até ali: adoecimento da filha de modo inesperado, falta de recursos materiais necessários, e principalmente os erros do hospital, visto por ela como um lugar que se equivocou em diversos momentos, seja no acesso à emergência, quanto ao longo de toda a internação. A tristeza, quando acompanhada de uma causa exterior, é o que Spinoza define como ódio e, para o filósofo, a tristeza refreia a capacidade de agir. De fato, ao iniciar o trabalho com a família notei a paralisia da mãe, seu modo reativo, todo momento apenas revidando as ações dos profissionais sem conseguir afirmar seus próprios desejos, seus projetos de vida com a sua filha, que apesar de muito doente estava viva.

Em seu livro *Ética*, Spinoza afirma também que a tristeza nos torna reativos, com menos capacidade de afirmar a nossa força, nossa potência e os nossos próprios afetos. Sem afirmar os nossos próprios desejos e afetos, nos sentimos como que levados pela correnteza. Eu percebia nas conversas com a mãe de Helena uma grande impotência, ela não falava de si,

da sua vida fora do hospital, mas apenas das queixas direcionadas aos profissionais que não a atendiam, não davam respostas, não faziam o que era solicitado por ela.

Percebendo a tristeza da mãe de Helena, busquei trabalhar com ela de modo não reativo, parando de apenas corresponder às recusas feitas pelos demais profissionais, mas buscando pensar com ela as saídas possíveis para todas as dificuldades e problemas que ela estava enfrentando a partir dela própria. Para cada problema, perguntava: “Sim, mas então o que vamos fazer? Como vamos fazer?” E tentava já ir telefonando, enviando um e-mail, para que ela percebesse as coisas andando novamente em um estado de movimento, alegria e potência. Eu sentava na mesa do computador, e ia escrevendo com ela o relatório necessário à justiça, os encaminhamentos, fazia as ligações com a participação dela, sempre confirmando a sua fala de que Helena iria para casa e estávamos organizando tudo para que seu retorno acontecesse.

A partir do momento em que **com** ela conseguia agir, o estado de completa inércia produzido pela tristeza se convertia em alegria pela relação de amizade que estávamos estabelecendo, pela legitimidade de suas demandas que estavam não apenas sendo ouvidas de maneira inerte, mas principalmente sendo encaminhadas, movimentadas. A tristeza não era de mão única. Certa vez uma médica reagiu com muita raiva quando fui pedir a correção de um laudo médico que seria entregue à família. Com frequência, a cada pedido meu ouvia como resposta: “- De novo?”.

No entanto, foi a partir do laço de amizade, da disponibilidade de ouvir, compreender, aceitar, e principalmente de agir com ela, que a relação de amizade entre a mãe de Helena e eu foi sendo construída, fortalecendo ainda mais os laços com a psicologia, fazendo com que a mãe passasse a desejar outras coisas de maneira ativa, para além de apenas reagir às incompreensões da equipe de saúde, pois como aponta Spinoza (2013) “O ódio é aumentado pelo ódio recíproco, podendo, inversamente, ser destruído pelo amor”. (p.127)

Enquanto assistente social eu passei a ser a interlocutora entre os outros profissionais e a família. Não foi fácil, pois passei a ser agredida por eles, que se queixavam de ter que escrever os relatórios, como se as demandas de saúde da adolescente não dependessem desses documentos para serem efetivadas. O serviço social passou a ser a única categoria profissional que buscava todas as necessidades de saúde e os recursos materiais para a família quando não restritos ao câncer, mesmo os relacionados à reabilitação, fisioterapia, já que, além dessas demandas, a mãe pedia à equipe de saúde a inserção de sua filha em um hospital de

reabilitação especializado, a Rede Sarah, algo que também foi negado por falta de vagas, respondido pelo site do próprio hospital.

Outro facilitador na relação com a mãe foi o fato de compreender que todas as demandas negadas à família não eram aleatórias, mas parte de um projeto, o projeto neoliberal com toda a sua falta de investimento no setor público, visando o direcionamento das demandas de saúde ao privado, privilegiando apenas aqueles que podem comprar. Como aponta Scheinvar (2009), “reconhecer o Estado como um instrumento de poder implica reconhecer que a política derivada dele expressa um projeto concreto como no caso da política social no Brasil, que é coerente com os princípios de um Estado neoliberal burguês” (p. 50).

Todas as demandas eram solicitadas pela mãe da adolescente com muita insistência e quase sempre não eram compreendidas pela equipe de saúde como demandas legítimas por serem as demandas expressas pela família, com seus desejos, suas necessidades singulares, que precisavam ser vistas não apenas por um profissional do serviço social, como um salvador solitário da família, mas por todos os membros da equipe, que poderiam colaborar, cada um a seu modo, para que as demandas da família fossem correspondidas. Demandas que seriam facilmente acessadas no mercado se a família tivesse condições de pagar por serviços especializados de saúde, mas que estavam sendo negadas principalmente por tratar-se de uma família pobre.

O primeiro vínculo a ser estabelecido com a mãe de Helena, apresentou-se pela necessidade de acolhimento à família e de um outro olhar para a doença que não o da normalização. Em um contexto hostil onde alguns profissionais se referiam a ela como “psiquiátrica” ou “doente”, era preciso dar a ela a chance de se mostrar como era e não de acordo com o que era dito sobre ela. Como já escrito anteriormente, tal postura permitiu que entre a mãe de Helena e eu se estabelecesse uma relação de amizade, que foi fundamental por possibilitar que construíssemos, juntas, todos os caminhos percorridos em direção ao acesso aos recursos que Helena precisava. Apesar da gravidade do quadro clínico de Helena, a mãe e eu sempre nos referimos a ela como uma adolescente com possibilidades de melhora de sua doença, o que nos fazia buscar todos os recursos necessários.

Depois de ouvir, acolher, buscar compreender o que se passava naquela situação e naquela família, considerando principalmente a versão da mãe sobre as necessidades que deveriam ser buscadas, iniciamos uma trajetória de busca por recursos no âmbito da justiça. Entrei em contato com o comissariado da Vara da Infância do município da adolescente. Ele orientou o local que a mãe deveria procurar: uma defensoria pública. E ali iniciou-se uma

trajetória de muita espera, já que foi marcada uma audiência para mais de dois meses depois. A mãe da adolescente compareceu à Vara da Infância levando o relatório do Serviço Social, laudos médicos e da Fisioterapia. Na audiência, que ocorreu meses depois, a mãe relata não ter sido ouvida e compreendida em suas demandas. Todas as dificuldades da família estavam sendo ignoradas tanto pela política pública de saúde, quanto pelo judiciário.

Nesse contexto, a busca por saúde tornou-se algo que parecia inacessível à família: seja o transporte para levar ao hospital, a luz elétrica em sua residência, o *home care*, as visitas domiciliares da atenção básica, a cadeira de rodas adaptada. Tudo isso era tratado como uma grande exigência por parte da família, quando na verdade era o acesso negado à saúde de Helena, cuja concepção poderia ser compreendida de maneira ampliada, relacionada também às necessidades apresentadas pelas famílias, incluindo os recursos materiais que possibilitam o tratamento, e não de maneira limitada ao tratamento médico. Com isso, a trajetória do serviço social no acompanhamento à família evidenciou a ineficiência dos serviços públicos de saúde no acesso ao tratamento oncológico da adolescente. Ao longo dos meses, foi possível observar que cada demanda era desconsiderada pelos serviços procurados, o próprio acesso à justiça era burocratizado e depois não se mostrou eficiente diante das inúmeras necessidades por saúde apresentadas pela família.

Além de uma negação dos recursos solicitados, houve uma recusa do discurso da mãe enquanto não detentora de um saber que a qualificasse a questionar os cuidados ou descuidados com a saúde de sua filha. Uma desconsideração da legitimidade de sua tristeza. A incompreensão e a falta de abertura para lidar com seus sentimentos, demonstrada pela maior parte da equipe, fez com que o sofrimento da família fosse ainda mais doloroso e intenso. A crença na neutralidade e na objetividade por parte dos profissionais não contribuiu com uma abordagem mais sensível à singularidade.

As rotinas diárias do hospital e o modo como os profissionais se organizam parecem ignorar totalmente a sobrecarga das mulheres<sup>18</sup> nesse cuidado. No caso de Helena era possível contar com o apoio do pai e de outros familiares. Mas são muitas as crianças que têm apenas a mãe como cuidadora. O discurso do hospital público é a falta de profissionais para que a mãe possa se ausentar. Muitas mulheres tornam-se prisioneiras na enfermaria pediátrica, passando todo o tempo ao lado de seu filho doente, seja porque não têm com quem compartilhar o

---

<sup>18</sup> Para Freitas, Braga e Barros (2010), “a proteção, o cuidar das crianças, dos idosos e doentes sempre se caracterizou como uma das características da família – uma característica que historicamente teve na mulher um elemento de destaque” (p. 30). As autoras apontam ainda que “nas políticas sociais dirigidas às famílias (bem como idosos, crianças e adolescentes, enfermos e doentes mentais), o contato da família com a sociedade e com o Estado continua ocorrendo em grande parte por meio da figura materna” (p. 31).

cuidado, seja porque se percebem a melhor cuidadora possível para seus filhos, diante da inexperiência de maridos, filhos jovens ou outros parentes, algo que pode ser compreendido também a partir das relações de gênero que envolvem o adoecimento dessas crianças e a naturalização do cuidado exercido pelas mulheres.

O discurso da judicialização enquanto facilitadora de acesso é cada vez mais desconstruído a partir de situações vivenciadas na prática, como essa vivida pela família de Helena. Como aponta Foucault “Todos sabem, também, que as leis são feitas por uns e impostas aos outros” (FOUCAULT, 2012 b, p. 35). Isso que é afirmado como justiça não serve a todos e não funciona de modo homogêneo. O poder público não é punido quando a emergência de seus estabelecimentos está fechada e por falta de acesso uma pessoa morre.

Na trajetória do serviço social com essa família, o vínculo entre a mãe e eu, como assistente social, se estabeleceu, ao mesmo tempo em que constatávamos a ausência de suporte ao tratamento de pessoas como Helena e todas as violências institucionais a que estão submetidos os pacientes cujas demandas por saúde são de difícil resolução em âmbito público. Não por acaso, já que é do interesse do setor privado absorver tais demandas e o setor público pressupõe que as pessoas devem comprar alguns serviços, naturalizando a inexistência dos mesmos. Ao longo de toda a internação hospitalar, dos diversos contatos feitos, dos relatórios encaminhados, o meu trabalho junto à família foi mais no sentido de legitimar suas demandas (até então entendidas como justificativas de recusa à alta hospitalar pela maioria dos profissionais que acompanhavam a adolescente) do que de um atendimento efetivo das solicitações, que dependiam das políticas públicas.

Hoje, meses após a alta de Helena, diversas demandas por saúde da família ainda permanecem sem atendimento, apesar dos inúmeros contatos realizados e dos encaminhamentos à Vara da Infância do seu município.

Em uma experiência recente, ao apresentar um trabalho sobre o acompanhamento realizado à família de Helena, em um evento internacional no curso de serviço social da UERJ, fui combatida de modo muito enfático pela coordenadora do GT, que tentava me convencer de que meu acompanhamento foi errado, de que não judicializei o suficiente e por esse motivo a justiça não funcionou. Meu relato sobre a minha maneira de trabalhar com a mãe, a partir da filosofia de Spinoza, foi recebido com ódio pela coordenadora do GT, que me explicava que eu deveria ter buscado os conselhos de saúde, os fóruns, sendo incompreensível para ela o fato de que eu não via a família dentro do número de 40 crianças internadas na enfermaria, sendo Helena apenas uma delas, mas que eu estava trabalhando a singularidade

das demandas daquela família e da maneira como aquela mãe, especificamente, estava respondendo às violências institucionais e aos conflitos com a equipe.

Parecia incompreensível a ela, mesmo depois de muitas argumentações minhas, inclusive dizendo que eu havia judicializado a situação, que aquela mãe especificamente era importante para mim e que a minha maneira de me relacionar com ela poderia ser enriquecida por um olhar filosófico, produzindo outras possibilidades na relação com a família.

Algo semelhante ocorreu também em um grupo de pesquisa, quando uma nova professora passou a participar e ao ler o texto em que relato o acompanhamento à Helena, afirmou que meu relato não falava sobre singularidade, mas individualizava a situação. Justificou sua opinião dizendo que não era possível “resolver” o problema de todas as 40 crianças da enfermaria do mesmo modo, e que eu pegava apenas uma dentre todas as situações e individualizava o problema, resolvendo-o apenas para uma criança. No entanto, singularizar, na situação da família de Helena, era compreender as diferenças de sua família, de sua história, mesmo em um contexto onde 40 crianças encontram-se internadas, aparentemente em situações iguais, em que os direitos também são iguais. Na lógica da igualdade, quando retiramos uma criança de um grupo de 40, estamos individualizando. Na lógica da diferença, não retiramos uma criança de um grupo de 40, pois o que nos interessa não são os números, as estatísticas, os resultados, as soluções, e sim os movimentos, os afetos, os vínculos, as diferenças, as experimentações, as resistências, os devires. Os outros, os estrangeiros ao lugar. Os estranhamentos. Os “estranhos”.

Ao propor nesta tese uma análise das práticas do assistente social na política pública de saúde, não entendi analisar como solucionar, mas que

ANALISAR pode (ainda) constituir palavra de desordem, de invenção, de conexão, de transgressão. Implicantes e implicadas, pragmáticas ou processadas, elas insistem em problematizar, na contracorrente dos sedentarismos analíticos “solucionadores”. (RODRIGUES, 2012 p.39)

E foi com esse objetivo, o de pensar através de perguntas, de esquadrihar as práticas profissionais, de refletir sobre o cotidiano, de (re) inventar e transgredir, escrevendo sobre as minhas experiências, que produzi os relatos e as problematizações desta tese. Nesses meus dez anos na área da saúde, percebo que minha maneira de atuar muitas vezes é questionada, pelo vínculo que estabeleço com os usuários, pelo amor com que realizo as minhas ações, pela alegria na maneira como me relaciono com as famílias. Hoje vejo claramente que no hospital se combate muito a dor e a doença, mas nada é tão mortal quanto a indiferença...

Como se morre de velhice  
ou de acidente ou de doença,  
morro, Senhor, de indiferença.  
Da indiferença deste mundo  
onde o que se sente e se pensa  
não tem eco, na ausência imensa.  
Na ausência, areia movediça  
onde se escreve igual sentença  
para o que é vencido e o que vença.  
Salva-me, Senhor, do horizonte  
sem estímulo ou recompensa  
onde o amor equivale à ofensa.  
De boca amarga e de alma triste  
sinto a minha própria presença  
num céu de loucura suspensa.  
(Já não se morre de velhice  
nem de acidente nem de doença,  
mas, Senhor, só de indiferença.)

Cecília Meireles, in 'Poemas (1957)

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O adolescente que recusava a amputação de sua perna não negava apenas o tratamento médico, mas uma identidade, uma maneira de funcionar pautada na obediência ao saber médico e suas certezas. Ao negar a amputação, ao mesmo tempo em que sua resistência produzia outros modos de ser e estar no contexto hospitalar, era capturada pela lógica judicializante, onde o juiz deveria ser chamado para garantir a “normalidade”. Foi desse modo, muitas vezes recusando o tratamento proposto, que Igor<sup>19</sup>, lutou pela vida durante o seu tratamento. Em uma instituição disciplinar onde há uma grande rigidez de horários, rotinas, normas e saberes, as diferenças são enquadradas como erro e muitas vezes entendidas como anormalidade.

Gustavo e sua família também passaram por semelhante enquadramento. Pobre, negra, desempregada e não alfabetizada, sua mãe não conseguia se encaixar no estereótipo de mãe ideal. A dificuldade em permanecer no hospital e os embates cotidianos com a equipe fizeram dela uma pessoa criminalizada. Práticas policiais direcionadas a ela eram constantes, denúncias à polícia para intervir nos conflitos em que se envolvia. Muitas reuniões e conversas foram necessárias, tanto entre os profissionais de saúde quanto entre eles e o conselho tutelar e judiciário, para possibilitar a presença da mãe no hospital até o fim e garantir o seu direito de estar com o filho durante toda a internação, principalmente no momento do falecimento da criança.

Dificuldade semelhante ocorreu na situação de Mariana, para que ela tivesse acesso ao tratamento oncológico. Triste constatar que a justiça parece ser clamada pelos profissionais muito mais nos momentos em que eles desejam usá-la contra as famílias no âmbito da saúde pública. Quando uma criança com câncer chega ao hospital com o olho rompendo pelo tamanho do tumor, por exemplo, as pessoas não correm para denunciar seu caso ao conselho tutelar e muito menos para escrever um relatório criminalizando a omissão do Estado pelo ocorrido. E quando acompanhamos as famílias pobres e suas crianças nesses espaços ditos de “justiça” vemos o quanto de injustiça se faz no Brasil, o quanto as situações que realmente deveriam ser priorizadas são burocratizadas e ignoradas pelos serviços públicos de saúde.

Na história de Helena também foi preciso lutar, dessa vez com uma mãe que de modo pejorativo também era chamada de “doente”, por ser exigente, por questionar os saberes dos

---

<sup>19</sup> Nome fictício.

profissionais de saúde. Por razões diferentes da mãe de Gustavo, ela também não era aceita pelos profissionais que cuidavam da sua filha, não se enquadrava na mãe ideal. Seu sofrimento foi extremo ao viver simultaneamente o estigma de “psiquiátrica” na relação com os profissionais, enquanto todos os direitos da sua filha eram negados tanto pelos serviços de saúde quanto pelo judiciário.

Com isso, é possível afirmar que as trajetórias de vida e tratamento problematizadas nesta tese estão fortemente atravessadas pela disciplina, pela proteção, pela judicialização instituídas, e têm como efeito a punição das famílias e das crianças. A punição, nesse contexto, nem sempre é o objetivo dos profissionais de saúde e, mais especificamente, dos assistentes sociais. É importante dizer que embora tenhamos separado em capítulos, as práticas de disciplina, proteção e judicialização são complementares, e muitas vezes se confundem, estando até mesmo inseparáveis na área da saúde e no cotidiano hospitalar.

Nesse sentido, busquei nesta tese, a partir da problematização da proteção e da judicialização dos corpos, dos desejos, das vidas e das mortes das crianças e adolescente com câncer, pensar os efeitos da lógica da lei, da disciplina, da afirmação de modelos considerados inquestionáveis na área da saúde e nas políticas públicas. Nas experiências narradas, os assistentes sociais muitas vezes desconsideravam a punição como efeito produzido por suas próprias práticas.

Tais práticas de modelização, que fazem parte do cotidiano do assistente social em um hospital público infantil, embora se afirmem como verdades inquestionáveis que devem ser impostas às famílias pobres, são uma dentre as diversas possibilidades de pensar o que seja saúde e vida. No entanto, a intervenção estatal por meio da medicina tradicional, e também da judicialização da vida, sendo uma estratégia biopolítica, propaga o discurso do cuidado com a população, e normaliza, normatiza e patologiza crianças, adolescentes e famílias que não se adequam ou não aceitam o modelo de saúde instituído.

Nesse contexto, a lógica legal vai sendo produzida como necessária e as políticas públicas, pautadas em leis, vão cada vez mais determinando a maneira correta de adoecer, de engravidar, envelhecer, nascer, morrer, etc.

A produção de saber interfere nas práticas de disciplina, proteção e judicialização, na medida em que são afirmadas verdades sobre o outro, verdades essas cujas prescrições de tratamento devem realizar-se no hospital público, pela equipe de saúde, em espaços fechados, com horários rígidos a que crianças, adolescentes e suas famílias devem necessariamente se submeter. Nesse contexto, a justificativa de proteger naturaliza a culpabilização e a violência direcionadas às famílias quando não conseguem se adequar ao ideal exigido pelos

profissionais, amparados em políticas e legislações. A judicialização aparece então ora como meio de fazer cumprir a lei na relação entre família e doença de crianças e adolescentes, ora como modo de instituir normas para o acesso à saúde e aos recursos assistenciais.

Nesse cenário, a proteção instituída passa a ser entendida como uma necessidade fundamental das famílias. Cabe ressaltar que os assistentes sociais não atuam com todas as famílias, de modo universal, mas intervêm muito mais naquelas definidas como pobres, em situação de risco e vulnerabilidade, estando o risco diretamente relacionado à condição de pobreza. Nessa direção, ao disciplinar, proteger e judicializar, os assistentes sociais e os profissionais de saúde, muitas vezes criminalizam as formas de viver diferentes do modelo considerado ideal, afirmando ou até mesmo acreditando que estão lhes fazendo “o bem”.

Tal criminalização se dá principalmente a partir de encaminhamentos ao judiciário, ao conselho tutelar, ao ministério público, mas também no modo de produzir e encaminhar demandas. De acordo com esses órgãos protetores, cabe às famílias se adequarem ao modelo ideal de mãe, pai, cuidados com a saúde, higiene, organização da casa, etc., pois de outro modo as crianças podem ser encaminhadas para abrigo, ou mesmo para a adoção. E os abrigos propostos muitas vezes não apresentam possibilidades de mudanças e outras perspectivas para as famílias que perdem as suas crianças, mas apenas a vinculação das crianças a famílias que são consideradas mais “capazes” de exercer tal função, quando adotadas.

Nessa trama, muitos afetos estão envolvidos, como desejo, tristeza, alegria, dentre outros, colocando o assistente social como o profissional que deve proteger as crianças e adolescentes de suas próprias famílias, mas que dificilmente o faz em relação às violências vividas pelas pessoas doentes na relação com os órgãos públicos.

O paradoxo da busca do Estado como aquele que vai garantir a felicidade e a justiça é desconsiderado, colocando-o em um lugar de proteção contra as suas próprias violências e criminalizando as pessoas pobres e as famílias das crianças e adolescentes pelos efeitos dessas mesmas violências, pela miséria cotidiana.

Portanto, nesta tese, busquei problematizar o modo como o disciplinar, o proteger e o judicializar nas práticas do assistente social vêm produzindo relações de culpabilização, injustiças, discriminação e violência institucional na relação com as pessoas usuárias da política pública de saúde. Além disso, a tese também buscou trazer os encontros, as potências, apoios, e afirmações da vida produzidas nas situações vivenciadas em um hospital público para tratamento de pessoas com câncer, afirmando o “outrar” tanto como possibilidade das pessoas em serem outras (nem paciente, nem doente), quanto a possibilidade do assistente

social também “outrar” na relação que estabelece com os usuários, famílias e demais profissionais no contexto hospitalar e nos espaços ditos de “saúde”.

## REFERÊNCIAS

ALVARENGA FILHO, José. *Seguindo estrelas e alimentando utopias: o desabrochar das muitas pétalas*. In: NÓRTE, Carlos Eduardo; MACIEIRA, Raiana; FURTADO, Ana Lúcia (orgs). *FORMAÇÃO: ética, política e subjetividades na Psicologia*. Rio de Janeiro: Conselho Regional de Psicologia, 2010.

ALVES, Rubem. *Sobre a morte e o morrer*. Jornal Folha de São Paulo, Caderno Sinape do dia 12-10-03. Fls 3.

AMARANTE, Paulo; COSTA, Ana Maria. *Diversidade Cultural e Saúde*. Rio de Janeiro: Cebes, 2012.

AYRES, Lygia. *Subjetividades produzidas nos processos de “adoção-pronta”*: a família afetuosa e a mãe desnaturada. In: COIMBRA, Cecília; AYRES, Lygia; NASCIMENTO, Maria Lívia. *Pivetes: encontros entre a psicologia e o judiciário*. Juruá.Curitiba:2009 p.48-56.

BRASIL. *Lei 8.080 de 19 de Setembro de 1990*.

\_\_\_\_\_. *Constituição (1988)*. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 1988.

\_\_\_\_\_. *Lei Orgânica da Saúde*. Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990.

\_\_\_\_\_. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 de jul. 1990. Seção 1, p. 13563.

\_\_\_\_\_. *Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS*. LEI Nº 8.742, 1993.

\_\_\_\_\_. *Política Nacional de Assistência Social – PNAS*. Brasília, 2004.

CARDOSO, Glauco. *Resenha: A corrosão do caráter: as conseqüências pessoais do trabalho no novo capitalismo*. Autor: Richard Sennett. *Revista Contemporânea* n.5, 2005.2.

CASTEL, Robert. *Gestão dos Riscos: da antipsiquiatria à pós-psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1987.

COIMBRA, Cecília. *Judicialização da vida*. *Revista Eletrônica de Psicologia e Políticas Públicas* V.2 Nº1, 2010. p. 1-15

COIMBRA, Cecília; NASCIMENTO, Maria Lívia. *O Efeito Foucault: Desnaturalizando Verdades, Superando Dicotomias*. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*. V.17, n.3, Brasília, set, 2001, p.1-5. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v17n3/8814.pdf>.> Acessado em 27 jul. 2012.

COIMBRA, Cecília; NASCIMENTO, Maria Lívia. *Sobreimplicação: Práticas de esvaziamento político?*. In: ARANTES, Esther Maria de Magalhães; NASCIMENTO, Maria Lívia do; FONSECA, Tânia Mara Galli (Org.). *Práticas PSI Inventando a vida*. Niterói: EdUFF, 2007. p. 27-38.

- COSTA, Jurandir Freire. *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro: Edições Graal. 198
- DELEUZE, Gilles. *Espinosa: Filosofia Prática*. São Paulo, Escuta, 2002.
- DELEUZE, Gilles; Guattari, Félix. *Mil Platôs V. 1*. Editora 34. 2 Edição. São Paulo. 2011.
- \_\_\_\_\_. *Mil Platôs V. 2*. Editora 34. 2 Edição. São Paulo. 2012.
- DONZELOT, Jacques. *A Polícia das Famílias*. 2. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1986.
- FOUCAULT, Michel. *O Nascimento do Hospital*. In: *Microfísica do poder*. Organização e tradução de Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979a.
- \_\_\_\_\_. *Verdade e Poder*. In: *Microfísica do poder*. Organização e tradução de Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979b.
- \_\_\_\_\_. *Soberania e disciplina*. In: *Microfísica do poder*. Organização e tradução de Roberto. Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979c.
- \_\_\_\_\_. *História da sexualidade vol 1*. A vontade de saber. RJ: Ed. Graal, 1999.
- \_\_\_\_\_. *Em defesa da sociedade: Curso no Collège de France (1975 - 1976)*. SP: Ed. Martins Fontes. 2000a.
- \_\_\_\_\_. *O que é a crítica?* (crítica ou aufklärung). Trad. Antônio C. Galdino. In: BIROLI, Flávia; ALVAREZ, Marcos César (orgs.). Michel Foucault: histórias e destinos de um pensamento. Cadernos da Faculdade de Filosofia e Ciências (FFC - UNESP), V.9, n.1. Marília: Unesp-Marília-Publicações, 2000b.
- \_\_\_\_\_. *Em defesa da Sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 2002.
- \_\_\_\_\_. *Nascimento da Biopolítica*. Martins Fontes, SP, 2008a.
- \_\_\_\_\_. *Segurança, território e população: Curso dado no Collège de France (1977- 1978)*. São Paulo: Martins Fontes, 2008b.
- \_\_\_\_\_. *O governo de si e dos outros*. Tradução de Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2010a.
- \_\_\_\_\_. *Sujeito e Poder*, In: DREYFUS, H. e RABINOW, Michel Foucault; uma trajetória filosófica; para além do estruturalismo e da hermenêutica. Rio de Janeiro, Forense Universitária: 2010b. p. 273-295.
- \_\_\_\_\_. *A Ética de si como prática da Liberdade*. In: Ditos e Escritos V—Ética, sexualidade e política. Organização e Seleção de textos Manoel Barros da Mota; tradução Elisa Monteiro, Inês Autran Dourado Barbosa. – 3ª edição Rio de Janeiro: Forense Universitária 2012a.

FOUCAULT, Michel. *Política e ética: uma entrevista*. In: Ditos e escritos, volume V: ética, sexualidade, política. 3ª edição. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012b.

\_\_\_\_\_. *A Ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970*. 23. ed. São Paulo: Loyola, 2013.

FISCHER, Rosa. *Foucault e o desejável conhecimento do sujeito*. In: FISCHER, Rosa M. B. *Trabalhar com Foucault: arqueologia de uma paixão*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2012. p. 99 a112.

FONSECA, João. Normalização e Biopoder na obra de Michel Foucault. *Theoria -Revista Eletrônica de Filosofia Faculdade Católica de Pouso Alegre*, 2012a. P. 75-90. Disponível em: <[http://www.theoria.com.br/edicao11/normalizacao\\_e\\_biopoder\\_na\\_obra\\_de\\_michel\\_foucault.pdf](http://www.theoria.com.br/edicao11/normalizacao_e_biopoder_na_obra_de_michel_foucault.pdf)>. Acessado em: 25 ago.2013.

FONSECA, Márcio Alves. *Michel Foucault e o direito*. 2. Ed. São Paulo: Saraiva, 2012b.

FREITAS, R; BRAGA, C; BARROS, N. *Famílias e Serviço Social: algumas reflexões para o debate*. In: DUARTE, M; ALENCAR, M. *Família e famílias: práticas sociais e conversações contemporâneas*. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2010.

FUGANTI, Luiz. *Saúde, desejo e pensamento*. São Paulo Ed: linha de fuga, 2008.

\_\_\_\_\_. Ética como potência e moral como servidão. S/d. In <<http://escolanomade.org/pensadores-textos-e-ideos/fuganti-luiz/etica-como-potencia-e-moral-como-servidao>> Acessado em 05 de fevereiro de 2014.

\_\_\_\_\_. Onde há presença da potência o poder não cola. Transcrição de palestra proferida em Vitória no Primeiro CULPSI em 2007. Disponível em: <<http://www.luizfuganti.com.br/escritos/ditos/67-onde-ha-presenca-da-potencia-o-poder-nao-cola>>

GUATTARI, Félix; ROLNIK, Sueli. *Micropolítica: cartografias do desejo*. Petrópolis: Vozes; 1985.

G 1 RIO. Justiça afasta conselheiros tutelares suspeitos de negociar crianças no RJ. *Jornal O Globo*, Rio de Janeiro, 05/07/2016. Rio de Janeiro.

LANGDON, E; WIJK, F. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 18(3):[09 telas] mai-jun 2010.

LAZZARI, Márcia. Proteção social, vulnerabilidade e família. *Revista Verve*, 26: 95-109, 2014

MACHADO, R. *Foucault, a ciência e o saber*. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2007.

MICHAELIS. *Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa*. São Paulo: Melhoramentos, 2016. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

NASCIMENTO, Maria Lívia do. *Proteção e negligência: pacificando a vida de crianças e adolescentes*. [2013] não publicado.

NASCIMENTO, Maria Lívia do; CUNHA, F; VICENTE, L. A desqualificação da família pobre como prática de criminalização da pobreza. *Revista Psicologia Política*, v. 7, n.14, p. 18-32, 2008.

NIETZSCHE, Friedrich Wilhelm. *Genealogia da Moral: uma polêmica*. Tradução, notas e posfácio Paulo César de Souza. São Paulo, Companhia das Letras, 1998.

\_\_\_\_\_. *Além do bem e do mal: prelúdio a uma filosofia do futuro*. Tradução, notas e posfácio Paulo César de Souza. – São Paulo: Companhia das letras, 2005.

\_\_\_\_\_. *Escritos sobre política*. Organização, tradução, apresentação e notas Noéli Correa de Melo Sobrinho. – Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2007.

\_\_\_\_\_. *Ecce homo: como alguém se torna o que é*. Tradução, notas e posfácio Paulo César de Souza – São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

PADILHA, V. *Shopping center: a catedral das mercadorias*. São Paulo: Boitempo, 2006. 209 p.

PASSETTI, Edson. Poder e anarquia. Apontamentos libertários sobre o atual conservadorismo moderado. *Verve 12*, São Paulo: 2007, p. 11-43.

PESSOA, Fernando. *Livro do desassossego*. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.

REIS, Érika Figueiredo. *O que se quer quando se pede por justiça? Sobre o espírito de vingança e a atualidade do homem do ressentimento*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Universidade Federal Fluminense. 2013. 239 p.

RODRIGUES, Heliana. *Analisar*. In: FONSECA, Tania; NASCIMENTO, Maria Lívia; MARASCHIN, Cleci (org.). *Pesquisar na diferença/ um abecedário*. Porto Alegre, Sulina, 2012.

SCHEINVAR, Estela. Anotações para pensar a proteção à criança. *Revista do Departamento de Psicologia (UFF), Niterói, Rio de Janeiro*, v. 10, n. 2 e 3, 2000.

\_\_\_\_\_. NASCIMENTO, M.L. Infância: discursos de proteção, práticas de exclusão. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*. UERJ, RJ, Ano 5, 2005.

\_\_\_\_\_. Conselho Tutelar como dispositivo de governo. *Anais do I Colóquio Nacional Michel Foucault*. Uberlândia - MG. 2008. Disponível em:  
<<http://www.infanciajuventude.uerj.br/pdf/estela/conselhotutelarcomodispositivodogoverno.pdf>>

\_\_\_\_\_. *O feitiço da política pública: escola, sociedade civil e direitos da criança e do adolescente*. Rio de Janeiro: Lamparina, Faperj, 2009.

SCHEINVAR, Estela. “*A aplicação do ECA tem se desviado de sua proposta original*”: Estado de direito e formação discursiva no campo da criança e do adolescente. In: REZENDE, H. (Org.). Michel Foucault: o governo da infância. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2015.

SILVA, Marilene Rosa Nogueira da. *Heterotopias Cariocas*. In: Silva, Marilene Rosa Nogueira da; Torres, Magda Maria Jaolino; Pinto, Luciano Rocha. (Org.). Experimentadores: Michel Foucault e Práticas Historiográficas. 1ed. Rio de Janeiro: Editora Paju, 2011, v. 1, p. 25-53.

SIMONI, Ana Carolina; MOSCHEN, Simone. *Outrar*. In: FONSECA, Tania; NASCIMENTO, Maria Lívia; MARASCHIN, Cleci (org.). *Pesquisar na diferença/ um abecedário*. Porto Alegre, Sulina, 2012.

SIQUEIRA, Kassia. *Saúde, força e sofrimento*: a trajetória das famílias em acompanhamento na clínica de cabeça e pescoço em um hospital de câncer. IN: SIQUEIRA, K; DARÓS, L; BUENO, M; BATISTA, R. (Org.) *Escritos sobre políticas públicas*. Curitiba: CRV, 2016.

SPINOZA, Benedictus de. *Ética*. 2ª edição. 1ª reimpressão. Belo Horizonte: autêntica Editora. 2013.

VAZ, Paulo. *Consumo e risco*: mídia e experiência do corpo na atualidade. Revista Comunicação, mídia e consumo. V. 3 n. 6 p. 37 - 61 março. 2006.

VENTURA, M; SIMAS, L; PEPE, V; SCHRAMM, F. *Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde*. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 20 [ 1 ]: 77-100, 2010.

ZANELLA, Andréa; FURTADO, Janaína. Resistir. In: FONSECA, Tania; NASCIMENTO, Maria Lívia; MARASCHIN, Cleci (org.). *Pesquisar na diferença/ um abecedário*. Porto Alegre, Sulina, 2012.

**ANEXO - Justiça afasta conselheiros tutelares suspeitos de negociar crianças no RJ**

Segundo denúncia do MP, eles forjaram abrigo irregular de criança. Objetivo seria obrigar família a pagar advogado para reaver a guarda.

05/07/2016 19h51 - Atualizado em 05/07/2016 19h51

Dois conselheiros tutelares de Nilópolis, na Baixada Fluminense, foram afastados do cargo pela Justiça suspeitos de comandar um esquema fraudulento de negociação financeira de crianças abrigadas. O Ministério Público pede que ambos percam a função pública.

De acordo com o Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro, os conselheiros forjaram o abrigo irregular de uma criança para persuadir a família dela a arcar com o pagamento de advogado para reaver a guarda da mesma.

Segundo o processo, a mãe biológica da criança a entregou aos cuidados de uma outra mulher alegando que não teria condições de arcar com o seu sustento. Pouco depois, a mãe se arrependeu e pediu ajuda ao irmão para reaver a criança.

A família, então, procurou o Conselho Tutelar de Nilópolis, onde foi atendida por um conselheiro. Segundo a Justiça, o conselheiro, ao invés de intermediar a devolução da criança à mãe biológica, decidiu abrigá-la, sem que houvesse base para tal decisão – a criança não se encontrava em situação de risco.

Em seguida, uma conselheira, que seria ex-vereadora do município, indicou um advogado à família, afirmando que ele teria “contato muito forte” dentro do abrigo e que conseguiria reaver a guarda da criança. Para o trabalho dele, a família deveria desembolsar R\$ 10 mil.

Ainda segundo a Justiça, para convencer a família a contratar o advogado, a conselheira alegou, falsamente, que se a criança ficasse por mais 24 horas no abrigo ela seria encaminhada para adoção, e que recorrer ao Ministério Público iria prejudicar ainda mais o resgate da guarda.

Pressionada, a família fez o pagamento do valor referente à entrada do cobrado pelo advogado. A criança, então, foi liberada do abrigo, mas entregue à mulher a quem a mãe havia, anteriormente, confiado a guarda, e não ao tio, que assinou a documentação no abrigo. Foi então que a família decidiu recorrer ao Ministério Público, dando início às investigações.

Segundo o TJRJ, durante o processo descobriu-se que o advogado é companheiro da conselheira. O Ministério Público, então, denunciou os conselheiros.

Para a juíza Viviane Tovar de Mattos, titular da 2ª Vara de Família, da Juventude e do Idoso de Nilópolis que determinou o afastamento dos dois conselheiros, o caso é “extrema gravidade”, uma vez que demonstra haver um esquema de negociação de crianças pelo Conselho Tutelar.