



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Ciências Sociais

Instituto de Filosofia e Ciências Humanas

Cassia Almeida de Oliveira

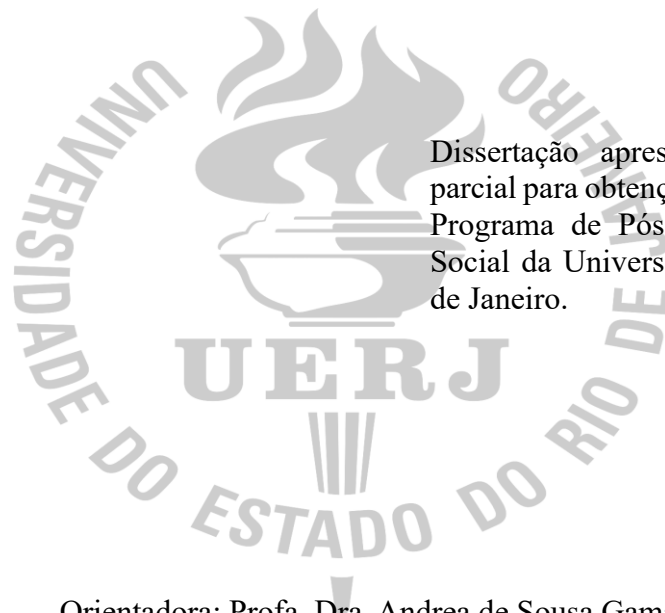
Famílias e atendimento às necessidades de saúde de crianças com condições crônicas e deficiências: as repercussões do familismo na saúde

Rio de Janeiro

2023

Cassia Almeida de Oliveira

Famílias e atendimento às necessidades de saúde de crianças com condições crônicas e deficiências: as repercussões do familismo na saúde



Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de mestre ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Profa. Dra. Andrea de Sousa Gama.

Rio de Janeiro

2023

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

O48 Oliveira, Cassia Almeida de.
Famílias e atendimento às necessidades de saúde de crianças com condições crônicas e deficiências: as repercussões do familismo na saúde / Cassia Almeida de Oliveira. – 2023.
134 f.

Orientadora: Andréa de Sousa Gama.
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Serviço Social.

1. Famílias – Teses. 2. Crianças – Teses. 3. Adolescentes – Teses. 4. Doenças crônicas – Teses. 5. Acesso aos serviços de saúde – Teses. I. Gama, Andréa de Sousa. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Serviço Social. III. Título.

CDU 301.185.14

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

Assinatura

Data

Cassia Almeida de Oliveira

**Famílias e atendimento às necessidades de saúde de crianças com condições crônicas e
deficiências: as repercussões do familismo na saúde**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de mestre ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 27 de janeiro de 2023.

Banca Examinadora:

Prof.^a. Dra. Andréa de Sousa Gama (Orientadora)
Faculdade de Serviço Social - UERJ

Prof.^a. Dra. Carla Cristina Lima de Almeida
Faculdade de Serviço Social - UERJ

Dra. Alessandra Gomes Mendes
Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro

2023

DEDICATÓRIA

Dedico essa dissertação a todas cuidadoras que nos desafiam e nos sensibilizam no cotidiano de trabalho, através das particularidades de suas trajetórias de vida e da complexidade do trabalho do cuidado invisibilizado pela sociedade.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos espíritos de luz e aos meus guias espirituais pela força.

À minha mãe Zuleide que acreditou nas minhas potencialidades, investindo tempo e cuidado, pois as mulheres da classe trabalhadora precisam sempre de outras mulheres para alcançarem propósitos de vida.

Ao meu pai Jorge Davi (*in memoriam*). Lembro-me sempre da vez em que passávamos em frente à UERJ e ele disse: “Aqui é a UERJ. Um dia você estará aí”. E eu retruquei, descreditando na minha capacidade. Em 2006, passei no vestibular, mas me decidi pela UFRJ. Para o mestrado escolhi a UERJ, e somente ela, na certeza de que esse seria o momento de contemplar o Serviço Social dessa Universidade que resiste bravamente aos ataques neoliberais.

À Professora Doutora Andréa de Sousa Gama por acreditar que eu conseguiria desenvolver todo um trabalho teórico, mesmo com as adversidades referentes à minha saúde e outros conflitos que quase me fizeram desistir de escrever sobre um tema tão imprescindível à minha atuação profissional e de grande relevância acadêmica.

A todo o corpo docente e administrativo do PPGSS por compreender e acolher as dificuldades da turma de Mestrado 2020/01, perante o contexto pandêmico.

Às assistentes sociais colegas de trabalho com quem aprendo muito sobre as particularidades de nossa prática profissional e me proporcionam reflexões críticas sobre a realidade das famílias atendidas na instituição, a qual nos desafiam diariamente.

À minha irmã e ao meu sobrinho Davi, pelo carinho.

E agradeço ao meu eu interior, por vencer as demandas e as experiências difíceis, encontrando frestas de luz na escuridão e esperança nas conquistas que estão por vir, diante do título de mestre!

RESUMO

OLIVEIRA, Cassia Almeida de. *Famílias e atendimento às necessidades de saúde de crianças com condições crônicas e deficiências: as repercussões do familismo na saúde*. 2023. 134 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Faculdade de Serviço Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

O presente estudo teve como objetivo analisar como as famílias usuárias de um hospital pediátrico universitário acessam os serviços que atendem às necessidades de saúde e sociais de crianças e de adolescentes com condições crônicas de saúde e deficiências, a partir do familismo presente nas políticas sociais. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que utilizou a pesquisa descritiva exploratória e a análise dos prontuários dos pacientes. Por meio dos prontuários, buscamos identificar a configuração familiar, quem se apresenta como cuidador(a) principal, o local de moradia das famílias participantes do estudo, as necessidades de saúde e sociais das crianças e dos adolescentes atendidos na instituição, a possibilidade de acesso aos serviços de saúde e sociais, identificando como ocorre esse acesso e, caso não haja, verificar as circunstâncias que o dificultam. A partir da obtenção dos dados, correlacionamos os resultados com o marco teórico, confirmando que o Estado responsabiliza as famílias pelos cuidados em saúde e necessidades sociais e que, perante a escassez e da indisponibilidade de serviços públicos direcionados às crianças e aos adolescentes atendidos pelo hospital, há violações de direitos desse público infante-juvenil. Concluimos, também, que a grande maioria das mulheres usuárias da instituição arcam com os custos do trabalho do cuidado, o que gera impactos na desigualdade de gênero e de raça, sendo as políticas sociais familistas importantes agentes na sobrecarga de trabalho direcionada a elas.

Palavras-chaves: Trabalho do cuidado. Familismo. Condições crônicas de saúde. Crianças e adolescentes. Gênero.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Cassia Almeida de. *Families and meeting the health needs of children with chronic conditions and disabilities: the repercussions of familism on health*. 2023. 134 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Faculdade de Serviço Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

This study aimed to analyze how user families of a university pediatric hospital access health and social services for children and adolescents with chronic health conditions and disabilities, based on the familism present in social policies. This is a qualitative research, which used exploratory descriptive research and the analysis of patients' medical records. Through this document, we pretend to identify the family configuration, who acts as the main caregiver, where participating families live, the health and social needs of the children and adolescents attended at the institution, the possibility of access health care and social services, identifying how occurs this access, otherwise, verifying the circumstances that make it difficult. After obtaining the data, we correlated the results with the theoretical framework, confirming the accountability for health care and social needs directed to families by the State and, in the face of scarcity and unavailability of public services directed to children and adolescents assisted by the hospital, there are violations of children and adolescent's rights. We also concluded that the vast majority of women users of the institution bear the costs of care work, which generates impacts on gender and racial inequality, with familism social policies being important agents in the work overload directed at them.

Keywords: Care work. Familism. Chronic health conditions. Children and adolescents. Genre.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Bairros do município do Rio de Janeiro e número de crianças/adolescentes residentes nas localidades.....	76
Gráfico 2 – Porcentagem de crianças e adolescentes por local de moradia dentro do Estado do Rio de Janeiro.....	76
Gráfico 3 – Critério de raça/cor conforme autodeclaração.....	79
Gráfico 4 – Porcentagem referente aos principais cuidadores das crianças e dos adolescentes.....	80

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Número de famílias de acordo com o local de moradia.....	75
Quadro 2 –	Faixa etária das crianças e dos adolescentes pesquisados.....	77
Quadro 3 –	Ocupação, trabalho e benefícios de famílias monoparentais chefiadas por mães.....	81
Quadro 4 –	Ocupação, trabalho e benefícios de família monoparental chefiada por pai.....	82
Quadro 5 –	Ocupação, trabalho e benefícios em famílias reconstituídas.....	82
Quadro 6 –	Ocupação, trabalho e benefícios de famílias biparentais.....	83
Quadro 7 –	Ocupação, trabalho e benefícios de famílias monoparentais chefiadas por avós.....	83
Quadro 8 –	Número de famílias conforme a faixa de renda informada.....	86

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB –	Atenção Básica
ABBR –	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ANVISA –	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APS –	Atenção Primária à Saúde
BPB –	Benefício de Prestação Continuada
CEPAL –	Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe
CLT –	Consolidação das Leis do Trabalho
CONASS –	Comissão Nacional de Secretários de Saúde
EBSERH –	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
IBGE –	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPEA –	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LOAS –	Lei Orgânica da Assistência Social
LOS –	Lei Orgânica da Saúde
OMS –	Organização Mundial de Saúde
PNAISC –	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PTR –	Programa de Transferência de Renda
SUS –	Sistema Único de Saúde
TFD –	Tratamento Fora de Domicílio

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	12
1	FAMÍLIA, CUIDADO E PROTEÇÃO SOCIAL	17
1.1	Construção histórica das famílias e as particularidades no Brasil	17
1.2	Famílias na contemporaneidade no Brasil	22
1.3	O debate teórico sobre cuidado e reprodução social	28
1.4	As famílias na proteção social – o familismo no Brasil	34
2	FAMILISMO E POLÍTICAS DE SAÚDE – A SITUAÇÃO NA SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE	44
2.1	Atravessamentos do familismo nas políticas de saúde no Brasil	44
2.2	Especificidades na atenção à saúde de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos e com deficiências	48
2.2.1	<u>Organização da atenção à saúde de crianças</u>	56
2.3	O acesso aos serviços que atendem as necessidades de saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas e deficiências	59
3	NECESSIDADES EM SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM ADOECIMENTO CRÔNICO E DEFICIÊNCIAS, O PROCESSO DE CUIDADO E A PROVISÃO PELAS FAMÍLIAS	66
3.1	O espaço institucional da assistência e da pesquisa – o atendimento às crianças e aos adolescentes em um hospital universitário federal	66
3.2	Caminho metodológico e critérios de pesquisa	72
3.3	O perfil das crianças e das famílias atendidas no hospital pediátrico universitário	74
3.4	Mapeando as necessidades de saúde e o acesso aos serviços, programas e benefícios direcionados – em que medida há um processo de responsabilização das famílias?	87
3.4.1	<u>Acesso às medicações: medicamentos básicos, especializados e estratégicos</u>	87
3.4.2	<u>Suplementação de vitaminas e minerais e fórmula nutricional especial infantil</u>	90
3.4.3	<u>Crianças/adolescentes ostomizados e a oferta de insumos</u>	93
3.4.4	<u>Necessidade de dietas alimentares específicas</u>	96
3.4.5	<u>Terapias multidisciplinares</u>	97
3.4.6	<u>Cadeira de rodas, órteses e próteses</u>	100

3.4.7	<u>Benefício de Prestação Continuada</u>	103
3.4.8	<u>Benefício que garante gratuidade nos transportes públicos</u>	106
3.4.9	<u>Tratamento Fora de Domicílio – TFD</u>	107
3.4.10	<u>Acesso à educação</u>	108
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	111
	REFERÊNCIAS	118
	APÊNDICE – Ficha de Coleta de Dados.....	131
	ANEXO A – Termo de Compromisso de Utilização de Dados.....	132
	ANEXO B – Entrevista Social.....	133

INTRODUÇÃO

No cotidiano de trabalho da/o assistente social que atua nas políticas sociais voltadas à atenção em saúde de crianças e de adolescentes com condições crônicas de saúde e deficiências, o atendimento às famílias é primordial. As famílias se apresentam aos serviços de saúde através de seus diferentes arranjos, histórias de vida, inserções socioculturais, crenças, valores, condições de trabalho, meios de sobrevivência, dentre muitas outras formas de estar na sociedade. No sistema único de saúde, a maioria das famílias são pertencentes às camadas pauperizadas da classe trabalhadora e são perpassadas, em seu cotidiano, pelas expressões da questão social.

Nos atendimentos sociais efetivados no hospital pediátrico universitário onde nos inserimos, nos aproximamos daquelas expressões as quais impactam nas vivências, na provisão de cuidados e no modo como as famílias acessam os serviços e os insumos necessários ao tratamento de saúde de suas/seus filhas/os. Assim, além da diversidade característica das famílias, o tipo de vínculo trabalhista, o desemprego, o local e as condições de moradia, a escolaridade, o fator etário, a raça e o gênero trazem impactos significativos no acesso às políticas sociais e modos diferenciados de enfrentamento da complexidade que envolve a saúde do público-alvo da unidade de saúde terciária.

A aproximação do Serviço Social com todas as questões apresentadas aqui se faz através das mulheres, pois elas estão nos ambulatorios e nas internações acompanhando crianças e adolescentes, e presentes no plantão social na busca de orientações sobre os direitos sociais relativos à questão de saúde que suas/seus filhas/os apresentam. Como destacam Freitas, Braga e Barros (2013, p. 31), é por meio da figura materna que ocorre o contato da família com a sociedade e com o Estado. As mulheres são as principais cuidadoras e, portanto, estão de frente nos cuidados em saúde e nos demais cuidados que garantem a reprodução social. Desse modo, o Serviço Social do hospital pediátrico tem como público privilegiado as mulheres que experienciam a desigualdade de gênero, de classe e de raça.

Em nossa rotina de trabalho, percebemos que as demandas direcionadas às famílias para atendimento das necessidades de saúde e sociais de suas crianças e adolescentes não são respondidas de forma efetiva pelo poder público, diante da precarização da saúde e de demais políticas setoriais, por decorrência da retração do Estado na área social. Com isso, vemos uma sobrecarga de cuidados destinada às famílias para o alcance dos meios que assegurem os direitos sociais das crianças adoecidas cronicamente e com deficiências, garantidos nos dispositivos legais.

Como exemplo, observamos que os inúmeros encaminhamentos para acesso a medicações, fórmulas especiais, fraldas, equipamentos tecnológicos e insumos, não vem sendo fornecidos pelo poder público de forma integral, o que exige da família a compra desses insumos, a judicialização das demandas de saúde ou a solicitação através do terceiro setor. Esse último, formado por organizações não governamentais e instituições filantrópicas, não tem o compromisso com a universalidade do atendimento, criando, portanto, critérios de seleção sem a obrigação de atender de forma contínua os usuários que recorrem aos serviços. Verifica-se, por essa razão, que a responsabilidade do Estado na provisão da proteção social vem sendo transferida às famílias, ao passo que os serviços sociais sofrem com o desinvestimento e a precarização, diante do avanço de medidas neoliberais.

A motivação pela pesquisa surge da percepção de que as famílias são levadas a prover muitas das demandas em saúde de crianças em adoecimento crônico e que a articulação feita no cotidiano do exercício profissional muitas vezes não alcança o objetivo traçado. A falta de recursos institucionais e de serviços que atendam à população é um motivo que leva às famílias a percorrem diversas instituições para obterem acesso ao que garantirá a saúde da criança. Além disso, os próprios serviços não possuem mecanismos de articulação intersetorial que desobriguem as famílias no provimento das demandas.

O percurso entre várias instituições, tanto de saúde, quanto sociais e de garantia de direitos ocupa todo o tempo das famílias. Verificamos que elas não conseguem dar conta do provimento de tantas demandas e de tantos encaminhamentos, que são prescritos pelas equipes de saúde. Esses encaminhamentos não teriam a pretensão de responsabilizar diretamente as famílias no alcance dos recursos necessários, mas que na falta de articulação entre as políticas e de destinação de recursos financeiros para efetivação dos direitos sociais, acabam se conformando em um instrumento que traz responsabilidades às famílias.

O tema familismo, como discussão presente no Serviço Social, nos auxiliou a refletir sobre os encargos direcionados às famílias e o quanto essa questão parte de um desenho das políticas sociais que as colocam como centrais no cuidado. As necessidades de cuidado extrapolam, muitas vezes, a capacidade das famílias de responderem isoladamente às exigências postas a elas (SANTOS & ALMEIDA, 2020, p. 168) e “[...] essa dinâmica requer um tratamento analítico e político, com vistas à formulação de políticas públicas de cuidado” (SANTOS & ALMEIDA, 2020, p. 169), pois “[...] a área do cuidado da pessoa e processo de adoecimento, sobretudo a que necessita de assistência contínua, não é pensada e articulada na política social brasileira” (idem, p. 171).

Os estudos de gênero apontam que as mulheres precisam se dividir entre trabalho do cuidado, o trabalho doméstico e o trabalho remunerado. A corresponsabilidade que o Estado exige das famílias como estratégia para expansão e consolidação do capital afeta de sobremaneira as mulheres cuidadoras que precisam prover, diante do contexto em que se inserem, as condições de bem-estar dos membros da família. Nesse sentido, Da Dalt (2013, p. 68) afirma que é necessário destacar o papel que as mulheres ocupam, tanto na vida privada, quanto na vida pública, a sua importância dentro da instituição familiar e da dinâmica da reprodução social, especialmente das mulheres pobres.

Tendo por base as impressões obtidas no cotidiano de trabalho na instituição a qual pretendemos pesquisar e as referências teóricas com as quais nos debruçamos para entender a dinâmica das políticas sociais junto as famílias, desenhamos o objeto de pesquisa que se refere à responsabilização das famílias no acesso aos serviços que asseguram os direitos sociais de crianças adoecidas cronicamente e com deficiências.

O objetivo da pesquisa é analisar como as famílias acessam os serviços que atendem às necessidades de saúde e sociais de crianças adoecidas cronicamente e com deficiências, a partir do familismo presente nas políticas sociais. Os objetivos específicos que nortearão a pesquisa foram assim traçados:

- Caracterizar as necessidades de saúde e sociais de crianças com condições crônicas de saúde e deficiências;
- Identificar as demandas de tratamento de saúde direcionadas às famílias nos cuidados a essas crianças;
- Identificar as vias de acesso encontradas pelas famílias para o atendimento das demandas de saúde e sociais;
- Analisar as implicações das responsabilidades pelo provimento do cuidado direcionado às famílias.

Ao observar as dificuldades das famílias diante da provisão das necessidades de saúde, percebemos o quanto seria profícuo um estudo que se debruçasse sobre o percurso das famílias no atendimento às demandas, verificando se o acesso tem sido efetivado de forma gratuita ou se as famílias estão recorrendo à compra de insumos de saúde e à judicialização, em razão da desassistência do Estado.

Acreditamos que a pesquisa científica possibilitará, ainda, o conhecimento dos entraves existentes na realidade concreta, os quais dificultam e impedem o pleno gozo do direito à saúde de crianças e adolescentes adoecidos cronicamente.

O Capítulo 1 de nosso estudo traz o marco teórico que fundamenta teoricamente as questões empíricas levantadas através da observação do cotidiano de trabalho do Serviço Social no hospital pediátrico universitário. Iniciamos a discussão sobre famílias, adentrando nas particularidades da formação da sociedade brasileira, onde se sobrepujou a família patriarcal do senhor de engenho, revelando uma concepção de família que foge daquela presente tanto na época colonial, imperial e republicana, quanto nos dias contemporâneos, e que repercute nas políticas sociais de hoje, apesar da diversidade das famílias. A predominância do modelo nuclear patriarcal em que se centraliza a figura do homem chefe de família como provedor e a figura da mulher como cuidadora do lar e das crianças impacta negativamente nas famílias, que são diversas e enfrentam as adversidades conforme sua forma de inserção na sociedade.

Trazemos o debate sobre o cuidado considerando que, historicamente, as famílias promovem o cuidado de seus membros. Tivemos como intento debater o cuidado a partir dos estudos pioneiros de feministas marxistas sobre a teoria da reprodução social, considerando a divisão sexual do trabalho presente no trabalho do cuidado, o qual possui a perspectiva de se conformar em trabalho não pago pelo capital e garantidor de força de trabalho.

Por último, debatemos as políticas sociais familistas como estratégia do capital para desoneração do Estado perante o social, surgidas do questionamento do Estado de Bem-estar Social, característico do pós-guerra, pretendendo recolocar as famílias como protagonistas na provisão de cuidados. Salientamos que as mulheres acabam permanecendo como cuidadoras principais e verifica-se o conflito trabalho e família, pois ao mesmo tempo em que foram dadas maiores condições de inserção no mundo do trabalho, são exigidos maiores encargos no cuidado, incompatibilizando e trazendo desigualdades consideráveis às mulheres.

No Capítulo 2 tratamos do familismo presente nas políticas sociais de saúde, trazendo o aporte teórico de pesquisadoras que se debruçam sobre o tema, revelando a centralidade das famílias nessas políticas, que as responsabilizam nos cuidados específicos do tratamento de saúde. Buscamos em outro ponto identificar a rede de atendimento à saúde de crianças com condições crônicas e com deficiências, tendo por base a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança – PNAISC, para que pudessem ser identificados os serviços que prestam assistência e a forma como pretendem se articular e se organizar no território.

Adiante, fazemos o contraponto com os subsídios teóricos de autores que levantam críticas as políticas direcionadas ao atendimento das demandas sociais e de saúde desse público-alvo, evidenciando falhas no percurso do acesso aos direitos sociais. Tais lacunas e, por vezes, omissões do poder público direcionam cuidadores e cuidadoras ao processo de judicialização ou aos meios próprios de subsistência para garantia da continuidade do tratamento de saúde.

No Capítulo 3, caracterizamos o espaço de atuação profissional em que nos inserimos, o qual carrega especificidades pela sua função na formação de profissionais, no incentivo à pesquisa e à extensão universitária, sendo gerido pelo Ministério da Educação, em convênio com o SUS. Definimos a metodologia qualitativa, utilizando a pesquisa descritiva exploratória e a análise dos prontuários do paciente.

Recorremos aos prontuários de crianças admitidas na instituição durante o ano de 2019 e analisamos as evoluções das equipes multidisciplinares entre os anos de 2019, 2020, 2021 e 2022. É de grande relevância salientar que a ocorrência da pandemia do novo coronavírus durante o ano de 2020 alterou de modo expressivo o funcionamento das instituições e dos serviços prestados. Os atendimentos passaram a ser reduzidos ou efetivados remotamente, o que trouxe rebatimentos no acesso aos direitos sociais. O hospital pediátrico precisou reduzir os atendimentos ambulatoriais, adotando medidas de contingenciamento, o que também impactou na prestação de serviços em saúde.

Por fim, são apresentados os resultados das análises, onde são demonstradas as necessidades de saúde e as necessidades sociais do público-alvo da instituição pesquisada e como as famílias acessam as demandas decorrentes dessas necessidades.

1 FAMÍLIA, CUIDADO E PROTEÇÃO SOCIAL

Na discussão sobre as responsabilidades de famílias diante de demandas de saúde e sociais de crianças e adolescentes com condições crônicas e deficiências é necessário entendermos a origem da instituição família, o sentido que lhe é dado, suas transformações históricas, dando ênfase às famílias brasileiras. Sabemos, desde já que é preciso nos referir ao termo *famílias* já que formamos e fazemos parte de distintas famílias, que obedecem à sua forma de inserção na sociedade.

Os indivíduos, desde sua origem, promovem e dependem do cuidado para atenderem às suas necessidades de sobrevivência. Na sociedade capitalista, a classe trabalhadora reivindica o direito do Estado de prover condições de reprodução social, na qual é inerente o cuidado. Nesse sentido, as políticas sociais detêm o compromisso com a proteção social dos indivíduos, porém focaliza no núcleo familiar suas formas de intervenção, provendo direitos conforme inserção no mercado de trabalho ou diante das situações em que a família não consegue prover o bem-estar de seus membros.

O Capítulo 1 nos trará o marco teórico necessário a apreensão das principais categorias teóricas que fazem parte de nosso objeto de estudo, fornecendo base para discussão e fundamentação para a análise das investigações sobre as responsabilizações das famílias pelo cuidado das crianças aqui particularizadas.

1.1 Construção histórica das famílias e as particularidades no Brasil

A história da família e a história da humanidade se confundem através dos tempos. Por ser uma das primeiras instituições constituídas pelos homens, as relações estabelecidas entre seus membros sempre foram tidas como naturais e instintivas. Entretanto, as relações humanas são sociais e fundadas a partir da necessidade de interação e procriação para sobrevivência da espécie humana e continuidade das formas de organização social. Enquanto instituição, sua estrutura e organização são variáveis de acordo com o contexto social, econômico e cultural, se transfigurando concomitante às transformações societárias.

As famílias, em todas as civilizações, não permaneceram de uma única forma, se modificando ao longo do tempo e das culturas (REIS, 2006 apud SOUZA; JUNIOR; SCHIMANSKI, 2019), variando através das épocas, das sociedades e das classes (DANDURANT, 1994 apud ITABORAÍ, 2017, p. 33). A convivência constante e milenar da

instituição família faz com que o sentimento de intimidade que a tipifica pareça universal (MIOTO, 2020) ou seja, absoluto e genérico. Todavia, a família é uma construção social e, por isso, é sempre resignificada, onde papéis e funções dos membros são designados e alterados conforme o desenvolvimento das relações sociais. Sendo assim, são diversas as formas de ser e de estar em família.

Mioto (2020, p. 23) afirma que os diversos tipos de famílias não correspondem a uma questão contemporânea, já que a diversidade de famílias sempre existiu, sendo o historiador inglês Peter Laslett um dos pioneiros a demonstrar essa ocorrência. Independente de formas e modelos, a família é o primeiro núcleo social, onde se inicia a sociabilização dos indivíduos. É o lugar onde se aprende a ser e conviver e onde as relações entre os sujeitos e a coletividade são mediadas, gerando formas de convivência, mas também se caracteriza por ser um espaço de contradições, conflitos e desigualdades (MIOTO, 2003 apud SANTOS; GOMES, 2019). As relações de parentesco se conformam no primeiro contexto de confiança dos indivíduos e proporciona uma rede de relações amigáveis ou íntimas (GIDDENS, 1991, p. 103 apud TELLES, 2014, p. 140).

Historicamente, existe um papel que se considera próprio à família. Para Santos (2018, p. 35), o entendimento que funda a função da família está relacionado a manutenção, valorização e legalização de laços de consanguinidade, tendo como dever moral a provisão e os cuidados primários para com seus membros. A autora destaca que Lewis Morgan (1817) e Friedrich Engels (1884) possibilitaram a compreensão de que, devido às propriedades da família referentes a segurança de seus membros, a proteção social ao indivíduo se constitui como cargo e encargo à família.

No que tange à origem do tipo de família mais reconhecida e legitimada durante a modernidade, ou seja, a família “tradicional”, Engels (2002 apud SANTOS, 2018, p. 37) afirma que ela surgiu com o advento da propriedade privada, onde a necessidade de transmissão de bens e propriedades, através da herança, exigia um modelo de família monogâmica em que se tivesse a legitimidade dos herdeiros.

Cisne (2018) nos traz sobre o significado histórico e a etimologia do termo família que aprofundam o conhecimento sobre a função desta instituição. A pesquisadora cita Prado (1985, p. 51 apud CISNE, 2018, p. 92), para quem o termo família tem origem no latim *famulus*, que significa conjunto de servos e dependentes de um chefe ou senhor. Em Delphy (2009, p. 92 apud CISNE, p. 92) o termo família em latim designa um conjunto de terras, de escravos, de mulheres e de crianças submissos ao poder do pai de família e formam uma unidade de produção onde o trabalho dos indivíduos pertence ao chefe, ao pai de família.

O surgimento da família é também levantado em Cisne (2018) através de considerações da jornalista e feminista Waters (1979 apud CISNE, 2018), a qual imputa tal origem na destruição das tradições igualitárias e das estruturas da sociedade pré-classista. Quando o excedente criado pela comunidade começou a ser apropriado pelos indivíduos constituindo as propriedades privadas, a família surge como instituição para manter a desigual distribuição caracterizada pela apropriação privada. A perpetuação dessa divisão desigual de uma geração a outra, através da herança, é uma função da família, onde a heterossexualidade compulsória se torna necessária na geração de novos trabalhadores. É no seio da família que o trabalho de reprodução social gera e repõe a massa de trabalhadores, sem produzir quase nenhum custo ao capital por meio do trabalho não remunerado da mulher, a partir de sua responsabilização no atendimento das necessidades dos membros da família (CISNE, 2018. p. 92).

Por último, Cisne (2018) fala do papel ideológico da família que, de acordo com Mészáros (2002), tem função autoritária, devido a necessidade de perpetuar os valores do sistema capitalista entre os indivíduos, através de um sistema de valores, onde se faz presente a ideologia de que a família é um lugar seguro. Esse aspecto é, em Waters (apud CISNE, 2018, p. 93), algo que torna a família um pilar indispensável ao Estado ao internalizar junto às crianças valores conservadores em torno de ideias como competitividade, hierarquia, funções sexistas, entre outras, as quais se conformam em motor do capitalismo.

Na modernidade, a família nuclear se constituía em um modelo de família conveniente às configurações da divisão sexual do trabalho no período de surgimento do sistema capitalista. Formado pela figura do pai provedor, da mãe que exerce as funções domésticas e o cuidado aos filhos provenientes da união entre o casal, esse tipo de família era a representação da família burguesa (LASLETT, 1972, apud MIOTO, 2020, p. 23). Assim, a família nuclear e monogâmica sempre teve grande funcionalidade ao sistema capitalista baseado na apropriação privada dos meios de produção e na desigualdade proveniente disso, que desencadeia o sistema de classes. A família teria, também, o papel de reproduzir e preservar essas bases que sustentam o capitalismo como modo de produção e sistema de dominação.

Na fase de consolidação do capitalismo, havia a exigência de um disciplinamento e de uma organização dentro das famílias que correspondia à estruturação e à ordenação no interior das fábricas. Pensadores conservadores e fundamentalistas do século XX defendiam que núcleos familiares dentro da sociedade industrial devessem viver de forma isolada (SANTOS, 2018, p. 38), ou seja, formando as famílias nucleares. Na contemporaneidade, a família nuclear conjugal é, segundo Fonseca (2000 apud TELLES, 2014, p. 143) uma das formas de

organização familiar mais difundida no mundo, no entanto, varia na forma de se realizar, conforme as diferentes sociedades e/ou grupos sociais.

Em se tratando de famílias no Brasil, há que se referenciar as particularidades que deram contornos às famílias de toda uma época histórica e nos dias atuais. Durante o século XV, tais particularidades, que envolvem o desenvolvimento político-econômico e social da então colônia de Portugal, construíram modelos de família estruturados a partir dos regimes de exploração e de escravidão estabelecido. Todavia, os registros sobre família estiveram, historicamente, referenciados ao modelo de família patriarcal, o qual esteve presente durante o período colonial. A estrutura desse modelo de família se conformava na figura do patriarca, da esposa, dos filhos e dos netos, formando um grupo principal, conjuntamente a um núcleo secundário formado por agregados, parentes, serviçais, filhos ilegítimos e pessoas escravizadas (SOUZA et al., 2019).

Conforme Bertelli e Moser (2018, p. 18), os primeiros autores¹ que se debruçaram sobre a formação social brasileira se referenciavam ao modelo de família patriarcal, extensa e rural na análise da importância desse tipo de família na economia e na política brasileira, o que permitiu a não identificação, ao longo da história, de outras formações de família. Entretanto, a complexidade do tema família e gênero no Brasil foi revelada pelos estudos históricos, antropológicos e sociológicos, em particular de feministas (idem).

Corrêa (1994 apud BERTELLI; MOSER, 2018), buscando analisar a história das formas de organização familiar no Brasil colonial com base nas interpretações de Gilberto Freyre (1933) e Antônio Cândido (1951), indaga sobre o fato desse modelo de família se configurar como predominante e generalizado na referida época. De acordo com a autora, a economia açucareira pernambucana dos séculos 16 e 17 e a plantação de café dos séculos 18 e 19 são dois períodos demarcados na literatura como matriz da sociedade colonial, de onde deriva o modelo de família patriarcal e, a partir dessa demarcação, os autores supracitados buscam explicar toda formação brasileira (CORRÊA, 1981, p. 6).

Entretanto, todas as atividades da economia açucareira e cafeeira, as quais envolviam comercialização, exportação, distribuição do trabalho e controle dos lucros, como ressalva Corrêa (idem), envolviam uma organização mais complexa que atravessava o engenho e a fazenda e perpassava os portos, através de atividades de controle e de fiscalização. Para atender a essas atividades, se formavam aglomerações urbanas, onde os parâmetros de sociabilidade se diferiam da forma de se organizar centrada em um engenho.

¹ Oliveira Viana (1938), Gilberto Freyre (1933), Antônio Cândido de Mello e Souza (1951).

Outras formas de atividades econômicas, como a extração na região norte e a extração nas minas da região sudeste também estavam em desenvolvimento no Brasil colônia, permitindo um grande fluxo de mão de obra composta por populações indígenas e africanas escravizadas. Sem contar com tantas outras atividades e comércios que dependiam de mão de obra livre, tanto ao redor do engenho, como nas aglomerações urbanas (CORRÊA, 1981, p. 8 e 9). Tudo isso possibilitara diferentes formas de se organizar em família, de acordo com a inserção desses grupos na dinâmica econômica e nas estruturas sociais em formação.

Nessa mesma direção, Samara (2002, p. 33) descreve que no meio urbano, em pequenos negócios e variados serviços não vinculados ao setor exportador, a atuação das mulheres trabalhadoras se fazia presente, ocupando os espaços que eram deixados pela migração masculina. A pesquisadora pontua que pesquisas recentes evidenciam que as estruturas familiares mais simples, com menor número de integrantes, foram as mais comuns durante o período colonial e, com isso, afirma a respeito da necessidade de se reelaborar a predominância da família patriarcal nos estudos sobre família.

Nesse sentido, Samara (2002) credita importância nos critérios relativos à temporalidade, etnias, grupos sociais, contextos econômicos regionais, razão de sexo e movimento da população para uma análise mais coerente sobre famílias:

Há que se considerar também as diferenças estatísticas regionais em um país de porte continental como o Brasil e a migração populacional, especialmente a masculina para áreas economicamente mais atrativas, fato que ocorreu inúmeras vezes ao longo dos cinco séculos da nossa História. E isso, sem dúvida, nos remete à análise da família a partir de contextos regionais mais específicos e as diferenças existentes nos padrões encontrados nos engenhos do Nordeste no início da colonização, na economia mineradora do século XVIII e nas plantações de café durante o XIX. Somam-se a esse quadro as mudanças advindas da industrialização, do aumento da vida urbana e do fluxo imigratório que também incidem diretamente na estrutura das famílias [...] (SAMARA, 2002, p. 31).

As interpretações de família têm sido as da classe dominante, onde se estende a “generalização desse modelo para um território com diferentes culturas produtivas e tipos de mão de obra, além de marginalizarem e tornarem invisíveis outras formas de organização familiar.” (BERTELLI; MOSER, 2018, p. 20).

Em virtude disso, reitera-se que a família do senhor de engenho não pode ser vista como a ideal, porquanto ter sido dada, historicamente, uma maior importância pelo seu poder e dominação nos âmbitos político, econômico e social. Por consequência de uma historização envolta de valores patriarcais, outros diversos tipos de formação de família estiveram escamoteados, fazendo repercutir, nos dias de hoje, sua caracterização como disfuncional, ao

serem considerados não produtores, de acordo com uma organização societária que tem a família como célula produtiva e de reprodução.

O estereótipo criado em torno da família senhorial para a qual se atribui a frase “família unida de antigamente” (BERTELLI; MOSER, 2018 p. 21) e que evoluiu para a família nuclear contemporânea, a partir de uma visão evolucionista (idem), repercute através das instituições da sociedade, discriminando diversas formas de se organizar em família. Por consequência, as funções sociais determinadas às famílias que fogem do padrão patriarcal se mostram não condizentes com a dinâmica que elas estabeleceram e ainda estabelecem a partir dos limites de acesso às atividades econômicas mais produtoras, à proteção jurídica e social e aos serviços básicos como educação e moradia.

Telles (2014), também partilha da mesma posição das autoras acima, argumentando que novas pesquisas revelam a pluralidade da família brasileira, por todo território nacional, não podendo, ainda, a família conjugal ser contemporânea à família patriarcal do Brasil colonial. Segundo a pesquisadora, aquele modelo de família seria o modelo da “classe média urbana”, representando a modernidade e se caracterizando da seguinte forma:

[...] a função reprodutiva constitui sua principal atividade, a criança ocupando um lugar de destaque. O individualismo, a privacidade e as relações afetivas ganham relevância, gerando novos estilos de vida, novos padrões de sociabilidade. Trata-se do modelo difundido pela mídia, pelas novelas, pela propaganda, adotada por educadores e formadores de opinião (idem, p. 155).

1.2 Famílias na contemporaneidade no Brasil

Durante os séculos XIX e XX, na transição da economia rural brasileira para a economia voltada às atividades industriais, modificou-se o emprego de mão de obra trabalhadora. Para Souza et al. (2019, p. 26), os trabalhadores, ao aderirem a este modelo econômico com inserção nos novos espaços de trabalho, passaram a formar famílias nucleares, correspondendo a uma nova função social e implicando na redução dos membros das famílias. Ainda que esse seja um tipo de família ajustável às necessidades do modo de produção capitalista, esse modelo, muito provavelmente, não se conformou como predominante nesse período, haja vista as considerações até então levantadas em nossa discussão. No entanto, foi o modelo que começou a se constituir com frequência, sendo idealizado e priorizado e perdurando, nos dias atuais, seu enaltecimento.

Nessa época, as mulheres das camadas sociais mais privilegiadas se mantinham nos lares, exercendo funções domésticas e de cuidado dos filhos e do lar. Contudo, as mulheres mais empobrecidas conciliavam as atividades familiares com o trabalho nas fábricas e/ou como domésticas para contribuir com as finanças da família (ALVES, 2009 apud SOUZA; JUNIOR; SCHIMANSKI, 2019) que se tornava cada vez mais empobrecida com o crescimento dos centros urbanos e movimentos migratórios.

As famílias descendentes de africanos no Brasil seguiram invisibilizadas [...] pela estrutura de poder da supremacia branca inerente ao Estado colonial, imperial e republicano [...]", sendo consideradas "[...] 'famílias desestruturadas'" (ALMEIDA, 2016, n.p.). Essas famílias eram vistas como "indesejáveis" por não corresponderem aos padrões normativos familiar burguês, ou seja, monogâmica, patriarcal e cristão, sendo negada "[...] sua existência como espaço do cuidado e proteção de seus membros" (idem).

Em Almeida (2016), vemos que as mulheres negras, pardas, indígenas e suas famílias, sobreviveram ao descaso do Estado colonial e imperial e prosseguiram (já no período republicano e início do século XX) convivendo com a fome, o adoecimento físico e mental, o não acesso à educação, moradia, creche e ao trabalho digno.

É importante se destacar que o trabalho de doméstica tem origem no passado escravocrata da história brasileira. Esse trabalho era característico e intrínseco a essa época, já que a função tinha um lugar de subserviência e subalternidade, exercido por mulheres negras africanas escravizadas. Posteriormente, mulheres negras e pardas libertas se mantiveram nesse trabalho, o qual permaneceu sem valor e reconhecimento para a sociedade, sendo desvalorizado durante o século XX:

Após a abolição da escravatura, a situação das ex-escravizadas domésticas era próxima à da escravização. Muitas delas residiam na casa dos patrões, sem horário determinado de trabalho e sem qualquer tipo de remuneração pecuniária. Quando recebiam, se tratava de valores irrisórios (TEIXEIRA, 2021, p. 32).

Em Teixeira (2021, p. 40), vemos que, apesar do início das relações assalariadas, os espaços da casa eram demarcados através de um espaço próprio para as empregadas domésticas, ou seja, "[...] algumas dinâmicas simbólicas do período escravocrata eram mantidas". Ao residirem e se manterem no local de trabalho, as empregadas acabavam por ser privadas de suas vidas pessoais (idem, p. 41). Sem contar que tal situação fez surgir o discurso de que essas trabalhadoras eram "[...] quase parte da família" (TEIXEIRA, 2021), mascarando, através da aproximação e da afetividade, as relações de poder estabelecidas.

No contexto mundial, a partir dos anos 60, grandes acontecimentos históricos provocaram transformações socioculturais, com participação ativa de movimentos sociais, onde podemos dar destaque ao movimento feminista. As militantes desse movimento insurgiram colocando em xeque o lugar da mulher na sociedade, questionando o papel designado a homens e mulheres e a desigual distribuição de poder.

A luta pela igualdade de direitos incidiu sobre mudanças sociais significativas, perpassando o campo dos valores e da cultura, modificando a forma de pensar e de conviver socialmente. A conseqüente mudança de comportamento das mulheres provocou um conjunto de transformações que envolveram dimensões demográficas, culturais, sociais e jurídicas e que acarretaram, por sua vez, em mudanças políticas, ou seja, na distribuição de poder (ITABORAÍ, 2017, p. 37).

O surgimento de métodos contraceptivos, por exemplo, acabou por desvincular a vida sexual da reprodução, favorecendo a liberdade sexual da mulher que passava a estar desassociada do vínculo matrimonial, perpassando a livre escolha da mulher (ITABORAÍ, 2017). Com isso, foi possível, também, adiar a gestação e optar, primeiramente, pela inserção nos espaços de trabalho. Um novo comportamento passa a ser assumido pelas mulheres, pautado pelas novas possibilidades de escolhas, as quais ampliaram seu espaço e seu lugar na sociedade.

As pautas do movimento feminista em nosso país possibilitaram que a mulher pudesse trabalhar sem precisar da autorização de seu marido e, uma década depois, foi conquistado o direito ao divórcio. Foi através da lei nº 6.515/1977 que a separação e o divórcio foram legalizados, provocando o aumento das separações, pois não se assegurava mais “[...] relacionamentos insatisfatórios, havendo agora a possibilidade de rompimento destes laços” (SOUZA et al., 2019, p. 27 e 28).

As mudanças sociodemográficas das famílias no contexto global e, em especial, no Brasil são colocadas por Rosa (2020, p. 284) como um consenso na literatura. A autora aponta algumas conquistas sociais, tais como as descritas anteriormente, que implicam em configurações familiares diversas: o advento da pílula anticoncepcional acarreta na diminuição do número de membros das famílias; a possibilidade de divórcio provoca o aumento no número de famílias recombinadas e famílias monoparentais chefiadas por mulheres; o aumento da população idosa, com o avanço da ciência, ocasiona um maior envelhecimento das chefias do grupo familiar, entre outras mudanças.

Zola (2015) nos descreve diversas mudanças que possibilitaram a construção de diversas famílias:

“[...] aumento do número de divórcios ou separações, o aumento de filhos fora do casamento; casamentos em idade mais tardia; permanência dos filhos com mais idade na casa dos pais; o nascimento de filhos com idade mais avançada da mulher. Esses fatores, por sua vez, vão configurando diversas formas de organização familiar, como famílias nucleares, extensas, reconstituídas, depois do divórcio, casais homoafetivos, unipessoais, monoparentais, estas últimas, em especial, compostas por mães e seus filhos (ZOLA, 2015, p. 51).

Para Fonseca (2000, apud TELLES, 2014, p. 143), tem-se nos dias atuais a proposta analítica que passa a considerar “famílias em movimento” e a vida familiar passa a ser concebida como um “espaço poroso”, ou seja, ela não é estanque, podendo se reconfigurar e se estender para além do espaço doméstico. A antropóloga em questão fala acerca do reconhecimento pelos pesquisadores, nos anos 1990, de modelos familiares alternativos, os quais não serão mais vistos como anomalias, sendo permeados por práticas de circulação de crianças, de concubinação, de ilegitimidade, de mulheres chefe-de-família (idem, p. 144)

A prática de “circulação de crianças” como denominada por Fonseca (1985 apud TELLES, 2014, p. 147), por exemplo, seria a dispersão dos filhos entre diferentes mães de criação, adoções informais e temporárias, que relativizam noções de pai e mãe. Para essa pesquisadora, o ato de criar ou dar uma criança está relacionado ao padrão de relações que as famílias empobrecidas desenvolvem entre si, a partir de uma moral de solidariedade estabelecida. Para Sarti (2003 apud TELLES, 2014, p. 151) se refere a uma forma de “coletivização das responsabilidades pelas crianças”, diante de separações ou morte do pai e podemos dizer, ainda, na ausência do pai diante do abandono paterno.

Outra configuração familiar que ultrapassa a ideia de um núcleo fechado em si, é representada pelas relações de confiança, amizade e laços entre as pessoas que fazem parte de uma rede de vizinhança, presente, principalmente, nas periferias de São Paulo, do Rio de Janeiro e das outras grandes metrópoles brasileiras (SARTI, 2003 apud TELLES, 2014). Isso porque se compartilha a vida cotidiana, na qual “[...] os vizinhos tornam-se amigos, respondendo aos vínculos fundamentais de obrigações morais que caracterizam a sociabilidade dos pobres, na família e fora dela” (TELLES, 2014, p. 149). É nesse sentido que Guedes (1998 apud TELLES, 2014, p. 148) trata de uma porosidade pertencente ao espaço doméstico, ou seja, onde se penetram as redes de parentesco, de consideração e de vizinhança.

Existe um aspecto moral que se torna relevante para a compreensão da importância da família para as camadas empobrecidas da sociedade. Para se estabelecer frente às adversidades, as pessoas buscam ter na família, segundo Corrêa (1994, p. 108 apud TELLES, 2014, p. 144) uma respeitabilidade que neutraliza o estigma da pobreza, elaborando um sentido de dignidade

que compensa moralmente as adversidades impostas pelos baixos salários, pelo trabalho instável e pelo desemprego periódico, conforme palavras da autora.

As duas últimas décadas do século XX no Brasil foram marcadas por mudanças políticas e econômicas, com participação ativa dos movimentos sociais, das classes trabalhadoras, intelectuais, movimentos feministas e setores progressistas de vários segmentos da sociedade. A mobilização pela democratização política através desses atores sociais foi fator fundamental no reconhecimento de direitos de diversos segmentos da sociedade como crianças, mulheres, idosos e famílias, sendo consolidados na Constituição Federal de 1988.

Apesar das conquistas democráticas e o reconhecimento pelas disciplinas das ciências sociais e humanas das diversas formas de família e, com isso, a possibilidade de desconstrução de uma visão conservadora e moralista arraigada na sociedade, presenciamos discriminações às diversas famílias que não se encaixam no modelo nuclear burguês e patriarcal. De acordo com Telles (2014) a literatura acadêmica e as pesquisas que se debruçam sobre famílias têm evidenciado que a família conjugal e nuclear não seria tão hegemônica no mundo euro-americano, o que coloca a premência de romper com essa perspectiva conservadora.

A formação da sociedade brasileira baseada na economia escravista deixou um legado que permite a perpetuação de discriminações, preconceitos e violações às famílias negras, pardas, indígenas e de outras etnias até os dias de hoje. Como acena Almeida (2016) essas famílias foram invisibilizadas pela estrutura de poder da supremacia branca inerente ao Estado colonial, imperial e republicano que atribuíram, ao longo da história, um

[...] estatuto de ‘famílias desestruturadas’, dotando seus membros de atributos exclusivamente negativos alicerçado pelas teorias raciais do século XIX e, posteriormente, no discurso científico e na moral conservadora hegemônica na sociabilidade burguesa (idem).

As famílias populares, como levantado por Telles (2014) são as mais desprotegidas e acabam por alargar a concepção de família como núcleo conjugal, a partir da necessidade de se reinventar frente à desproteção do Estado. As conquistas sociais e dos movimentos feministas das quais tratamos até aqui se esbarram nos limites de classe social, raça, etnia, gênero, dentre outros fatores importantes como geração, a presença de idosos, crianças, jovens, mulheres chefes de família, pois não se alcança todas as mulheres, e como afirma Telles (idem), esses são aspectos que poderão impactar sobre a imagem que se forma do grupo familiar. E isso repercute, por sua vez, nas instituições que trabalham com famílias.

O peso do estigma e da discriminação nos espaços institucionais, mídias sociais, literatura, dentro outros espaços sociais, afeta as famílias das camadas populares. Conforme a

antropóloga Sarti (2003 apud TELLES, 2014, p. 151), o modelo familiar idealizado é perseguido por essas famílias, criando uma falsa expectativa que desencadeia, por sua vez, frustrações, as quais geram compensação no alcoolismo, por parte do homem, e para a mulher surge o sofrimento pela não concretização da família esperada (idem). Esse fator também rebate nos espaços institucionais que atuam com as famílias, se conformando em questão a ser enfrentada pelos atores sociais a frente desse trabalho, os quais tem a responsabilidade de desenvolver intervenções que desmistifiquem as idealizações sobre as famílias.

Podemos constatar que a luta feminista alterou padrões da sociedade e com isso a instituição família. A inserção cada vez maior da mulher no mercado de trabalho determinou mudanças nas configurações familiares alterando as relações de gênero e os papéis assinalados dentro da relação familiar, em razão de uma maior autonomia da mulher. Todavia, há de se ressaltar que com relação ao cuidado dos membros da família e ao trabalho doméstico, a divisão de tarefas entre homens e mulheres dentro dos lares ainda está muito distante de ser equitativa, sobrecarregando a mulher através de uma dupla jornada de trabalho, como mostraremos adiante.

Atualmente, o Estado brasileiro reconhece os diversos arranjos familiares através das legislações e das políticas sociais, as quais intervêm junto às famílias através de programas, projetos e serviços. Entretanto, a adoção de medidas neoliberais de privatização do setor público tem exigido das famílias maiores responsabilidades na provisão de bem-estar de seus membros, afetando aquelas que se diferem do modelo tradicional, principalmente as famílias chefiadas por mulheres. Sendo as mulheres as principais responsáveis pelo trabalho do cuidado dentro das famílias, esse é um tema que as teóricas feministas vêm discorrendo, dando visibilidade a essa dimensão da sociabilidade humana.

Vejamos, primeiramente, como se dá o debate teórico do cuidado, situando-o dentro da reprodução social e da divisão sexual do trabalho para, posteriormente, discorrer sobre como o Estado atua nessa dimensão do trabalho desenvolvido dentro das famílias que, “[...] apesar do reconhecimento das transformações familiares que impactam na sua capacidade de proteção, a política pública convoca a família e a proclama como parceira privilegiada para o desempenho da proteção social” (ZOLA, 2015, p. 60 e 61).

1.3 O debate teórico sobre cuidado e reprodução social

O nosso objeto abrange, sem sombra de dúvida, o cuidado. Aquele exercido no dia a dia, que envolve trabalho, mas não é assim reconhecido. O *care* ou cuidado é definido como solicitude, preocupação com o outro, estar atento às suas necessidades (GAMA, 2020, p. 66). A análise marxiana sobre a temática levou Passos (2018, p. 101) ao entendimento de que o cuidado é uma necessidade ontológica do ser social possível de ser realizado a partir da conexão materialista entre os sujeitos. Existem sujeitos que para terem suas necessidades ontológicas supridas é preciso a intervenção de outrem, o que os torna “dependentes”. Tal intervenção se configura em um trabalho por/para alguém, tornando o cuidado a resposta a essa “dependência” (idem, p. 106).

Hirata (2010, p. 45) nos diz que a pesquisadora Joan Tronto e as teóricas francesas que se debruçam sobre o *care*, partem de uma tese central de que todas as pessoas em algum momento da vida precisarão ser cuidadas e poderão ser dependentes, pois todos estamos em condição de vulnerabilidade. Por esta razão, o cuidado deve ser dissociado de idade, gênero e condição de saúde, indo para além das pessoas que exercem o cuidado remunerado e não remunerado e, portanto, estar em associação com todo o conjunto da sociedade.

Nessa mesma direção, Biroli (2018, p. 53) alega que o cuidado pode ser pensado como parte do cotidiano das pessoas e suas formas e intensidade variam conforme nossa vulnerabilidade, seja na infância, na velhice, na fase adulta, dependendo de condições físicas, enfermidades e fatores sociais. Envolve relações interpessoais e, na maior parte dos casos, afeto e alguma proximidade, independentemente de laços de parentesco (idem). Assim, por sermos todos vulneráveis em algum momento da vida, esse seria “[...] um problema político de primeira ordem” (BIROLI, 2018, p. 54).

Nas palavras de Bila Sorj (2013, p. 482), o termo *care*, “[...] passou a se referir às atividades realizadas para assistir as pessoas dependentes e, por outro, o trabalho relativo aos afazeres domésticos que são oferecidos a pessoas que poderiam, por elas mesmas, executá-los adequadamente” (idem). Ou seja, o cuidado é destinado àqueles que não podem prover sozinhos as condições de sua sobrevivência e, também, às tarefas dentro do lar como prover alimentação, cuidar das roupas, dentre outras atividades de reprodução executadas eminentemente por mulheres destinadas os homens. Isso porque existe uma estrutura social que determina e naturaliza a feminização do cuidado dentro do lar e o trabalho fora do lar como de atribuição masculina.

O *care* também surge das análises sobre o cuidado dentro e fora do lar. Em face dos processos de desfamíliação, onde instituições assumem o cuidado perante uma nova divisão do trabalho, na qual a mulher participa tanto do trabalho produtivo, quanto do reprodutivo (SORJ, 2013, p. 482), o cuidado passa a ser uma questão que ultrapassa os muros dos lares, se tornando assunto público. Por conseguinte, *care* envolve, igualmente, as instituições que provêm cuidado como asilos, escolas, creches e os trabalhadores do *care*. Esses são constituídos na imensa maioria por mulheres, que exercem atividades remuneradas para o exercício do cuidado e/ou serviços domésticos nas residências de famílias, junto a idosos, crianças e pessoas dependentes.

O fato de as mulheres serem as principais provedoras do cuidado, através da realização de todas as atividades essenciais e necessárias ao cuidado, provocou o questionamento do movimento feminista a respeito das bases que sustentam essa relação estabelecida entre as pessoas. As estudiosas feministas, na década de 1960, levantaram aspectos críticos sobre o cuidado, através da relação entre as duas dimensões do trabalho: produção e reprodução social (BHATTACHARYA, 2019).

Marx revelou que o homem é possuidor da força de trabalho e que esta é fonte de valor para o modo de produção capitalista por ser produtora de valor e de mercadoria (idem, p. 102). A força de trabalho é instrumento de trabalho pertencente ao homem e põe o sistema em funcionamento e, em razão disso, é fonte de exploração capitalista.

No entanto, foram pesquisadoras feministas marxistas como Lise Vogel, Martha Gimenez, Johanna Brenner, Susan Ferguson, David McNally, entre outras, que iniciaram a discussão sobre como essa força de trabalho é produzida (BHATTACHARYA, 2019, p. 102). A produção e a reprodução do que é a “chave do sistema” capitalista ocorre fora da produção, mais exatamente na família, um local “baseado em laços de parentesco” como aponta Bhattacharya (Idem).

A teoria da reprodução social teria a seguinte base (BHATTACHARYA, 2019, p. 103): em sociedades representadas pela luta de classes, tem-se as classes subordinadas e as classes detentoras dos meios de produção. Essas sociedades para se reproduzirem e manterem as condições de sua existência necessitam da renovação contínua de trabalhadores a serem explorados, através da produção. É no âmbito da família, através das mulheres, que se tem a reposição geracional, ou seja, o fornecimento de novos trabalhadores à produção, através da procriação e da manutenção desses indivíduos (VOGEL, 1983, p. 129 apud BHATTACHARYA, 2019, p. 103). A opressão é uma característica intrínseca das sociedades baseadas na exploração e, direcionada às mulheres das classes subordinadas, se refere à

imposição da função de reposição da classe trabalhadora, além de seu envolvimento na produção. Já a opressão às mulheres nas classes proprietárias deriva de seu papel na manutenção e herança da propriedade (idem).

O modo de produção capitalista, buscando a reprodução da sociedade de classes da qual sobrevive, se utiliza da força de trabalho da mulher na reprodução social, através da imposição da procriação, das tarefas domésticas e de cuidados que garantam a sobrevivência dos membros da família. Toda gama de atividades que advém do cuidado e do trabalho dentro do lar contribuem para a reprodução do sistema capitalista que se desocupa do encargo na reprodução de seus trabalhadores.

Citando Luxton, Bhattacharya (2019) coloca que a produção de bens e serviços e a produção da vida fazem parte de um processo integrado e afirma que a produção da força de trabalho é realizada a um custo baixo para o capital, através de três tipos de atividades que formariam, por sua vez, a base do capitalismo na reprodução do trabalhador:

1. Atividades que regeneram a trabalhadora fora do processo de produção e que a permitem retornar a ele. Elas incluem, entre uma variedade de outras coisas, comida, uma cama para dormir, mas também cuidados psíquicos que mantêm uma pessoa íntegra.
2. Atividades que mantêm e regeneram não-trabalhadores que estão fora do processo de produção - isto é, os que são futuros ou antigos trabalhadores, como crianças, adultos que estão fora do mercado de trabalho por qualquer motivo, seja pela idade avançada, deficiência ou desemprego.
3. Reprodução de trabalhadores frescos, ou seja, dar à luz (BHATTACHARYA, 2019, p. 103).

A teoria da reprodução social, portanto, situa o lugar da mulher na sociedade capitalista, identificando o sistema de opressão e de subalternidade ao qual as mulheres estão submetidas. Isso porque o trabalho do cuidado não é valorizado dentro do sistema capitalista e é permeado por ideias que naturalizam essa função e a determinam como sendo de seara “feminina”, associada às mulheres. Essas concepções perpassam o senso comum, ideologizações, e até teorias científicas, se tornando funcional na reprodução das formas de dominação sobre as mulheres, o que permite a manutenção do sistema de classes e de gêneros.

A discussão sobre a divisão sexual do trabalho é uma dimensão fundamental dos estudos feministas para o entendimento das atribuições do trabalho do cuidado destinados às mulheres na sociedade capitalista. As feministas materialistas a discutem a partir da abordagem teórica de Marx e Engels sobre a divisão social do trabalho (NOGUEIRA, 2018).

Para explicitar como se deu o processo de aproximação dessas feministas com o debate crítico acerca da divisão sexual do trabalho, Nogueira (2018, p. 15) se reporta em sua obra às considerações de Marx e Engels sobre o papel da família na obra *Ideologia Alemã*. Esses teóricos ressaltam a importância do papel da procriação e dos cuidados com a prole na

apreensão do curso do desenvolvimento histórico da humanidade (idem). Eles, ainda, creditam nas primeiras formas de cooperação entre os indivíduos, grupos e famílias – advindas da produção e reprodução social – a origem das formas de divisão do trabalho.

No entanto, existe a constatação, para os referidos teóricos, de uma divisão primitiva do trabalho baseada nas características atribuídas a homens e mulheres, como a diferenciação biológica – no ato sexual e na força física – se conformando em principal elemento dessa divisão (NOGUEIRA, 2016, p. 15). Entretanto, ambos afirmam que a divisão do trabalho passa a existir, efetivamente, na separação do trabalho material do trabalho espiritual (idem).

O fato de Marx alegar que nos primórdios, numa família e numa tribo, “surge uma divisão natural - espontânea do trabalho fundada na diferença de sexo e de idade” (MARX, 2013, p. 425 apud NOGUEIRA, 2016, p. 16) e de Engels (2010, p. 75 apud NOGUEIRA, 2016, p. 17) demonstrar que na divisão de trabalho na família cabia ao homem e à mulher atribuições específicas e instrumentos de trabalho correspondentes, fez surtir questionamentos significativos dentro dos estudos feministas no que tange às diferenciações baseadas no sexo de forma fisiológica.

Nogueira (2016) ressalva que a ênfase dada pelos respectivos autores,

[...] a noção de diferença sexual como marcador responsável por relegar homens e mulheres a papéis distintos na divisão do trabalho já representa percepções sociais sobre os seres humanos e já envolve mediações mais complexas do que a ideia de natureza” (idem, p. 16 e 17).

A divisão da posse dos instrumentos de trabalho dentro da família é um aspecto que traz a percepção da centralidade da divisão sexual do trabalho para a conformação das relações de opressão, de acordo com os estudos de Tabet (2014 apud NOGUEIRA, 2016, p. 17). A feminista em questão verificou em suas pesquisas que os instrumentos das mulheres nas sociedades de caça e coleta eram inferiores e mais simples comparados aos dos homens, mesmo quando ambos desempenhavam as mesmas atividades, seja individualmente, seja em um trabalho cooperado, ou até mesmo quando a mulher tinha domínio sobre determinada atividade. Tabet (2014 apud NOGUEIRA, 2016) entende que o direcionamento de determinados trabalhos às mulheres e a exclusão de outros tipos de trabalho se deve aos instrumentos utilizados nestas atividades, ou seja, a designação dos instrumentos de trabalho às mulheres determina o tipo de trabalho que exercerão. Com isso, afirma que é nas formas de controle dos instrumentos de produção que deve ser apreendida a objetividade da divisão sexual do trabalho (NOGUEIRA, 2016, p. 22).

Desse modo, Nogueira (2016) afirma que devemos nos apropriar das nuances assimétricas presentes nas mesmas atividades executadas por homens e mulheres necessárias à produção e à reprodução social. No que tange à sociedade capitalista, a divisão sexual do trabalho produz assimetrias que vão para além das definições de papéis no mercado de trabalho, acometendo o exercício de poder, determinando a ocupação nos espaços de decisão política, tanto nas organizações burguesas, quanto nos movimentos de resistência da classe trabalhadora. O capitalismo busca efetuar meios que conservem espaços destinados a homens, prioritariamente na produção, e às mulheres na reprodução social, procurando destinar a elas atividades menos reconhecidas no âmbito do mercado de trabalho como pedagogia, serviço social, enfermagem, dentre outras (NOGUEIRA, 2016, p. 26) e que, ainda, estão relacionadas ao cuidado.

Discutir as hierarquias entre mulheres e homens na sociedade capitalista a partir da categoria relações sociais de sexo em detrimento do conceito de gênero é, na análise de Cisne (2018), mais apropriado quando se adota a perspectiva teórico-política marxista, tendo sido assumido pelas feministas materialistas da França.

Por estar vinculada aos estudos das marxistas francófonas, Cisne (2018) nos explica a respeito do significado da palavra relações, o que é de grande relevância para a compreensão da adoção desse termo. Há duas palavras na língua francesa que se referem a relações, sendo *rappports* referente às relações mais amplas e macrossociais, e *relations* reportando às relações no microssocial, mais individuais. A tradução de *relações sociais de sexo* em francês é *rappports sociaux de sexe*, o que denota a fundamentação nas relações sociais de classe, ou seja, nas relações mais amplas: “a relação social de sexo nomeia os sujeitos, uma vez que designa a confrontação entre as consideradas categorias de homens e mulheres, que envolvem conflitos e antagonismo de ordem estrutural, ainda que também reflitam nas relações (*relations*) pessoais” (CISNE, 2018, p. 72 e 73). A mesma autora ressalta que o conceito em questão surgiu nos anos 1980 com estreita relação com a categoria divisão sexual do trabalho, ou seja, reafirmando a centralidade do trabalho para os estudos feministas (*idem*, p. 74).

Com relação à crítica sobre o conceito de gênero, Cisne (2018) nos diz que a noção de hierarquia entre os sexos e desigualdades decorrentes disto são escamoteadas quando esse conceito é utilizado, no entanto, tem importância na unificação de pesquisadores que discutem relações entre mulheres e homens (PFEFFERKORN, 2012 apud CISNE, 2018). É, dessa forma, utilizado pelas pesquisadoras feministas marxistas, sem perder a criticidade dos estudos relacionados à temática. Anne-Marie Devreux (2011 apud CISNE, 2018, p. 76) destaca que as relações entre homens e mulheres constituem uma relação social, enquanto gênero se refere,

mais propriamente, à categorização do sexo, a qual é resultado da relação, mas não de toda a relação (idem).

Sendo assim, a autora nos mostra a importância de debater as relações sociais de sexo no âmbito das famílias e da divisão sexual do trabalho. A família, mesmo com as mudanças estruturais que afetaram a sua configuração, “[...] permanece como uma significativa instituição na garantia da estrutura para a divisão sexual do trabalho e, por extensão, da reprodução social” (CISNE, 2018, p. 95).

Em Cisne (2018) temos, mais uma vez, a afirmação de que o trabalho reprodutivo não remunerado dentro das famílias, que é considerado feminino, garante a força de trabalho, considerada a principal mercadoria do capitalismo em razão de sua produção de riqueza.

Os estudos feministas alteraram o paradigma do cuidado. A sociologia abordava as esferas trabalho e família através de disciplinas distintas, onde trabalho se referia somente às atividades remuneradas exercidas basicamente por homens, enquanto a família era estudada a partir do modelo interpretativo parsoniano que definia a relação trabalho e casa a partir do papel ocupacional feminino e masculino, que se complementavam para estabilidade do sistema social (SORJ, 2013, p. 480 e 481). A partir de uma análise marxista, as estudiosas feministas puderam definir um novo conceito para cuidado/*care*, que passa a abranger a inter-relação presente entre trabalho e família, trazendo novas expressões como “trabalho não pago”, “trabalho não remunerado”, “trabalho reprodutivo”, “trabalho não mercantil”, as quais favorecem um entendimento mais amplo que não permite a separação daquelas esferas (idem).

O *care* começou a ser inserido no meio acadêmico nos anos 1980 e 1990, sendo originado “[...] de debates europeus em torno do trabalho doméstico não remunerado e do trabalho produtivo e seus vínculos com o sistema econômico [...] tendo como uma das categorias centrais a divisão sexual do trabalho” (NAVARRO E RICO, 2013, p. 30 apud CARLOTO, 2020, p. 49).

É uma categoria que possibilita a ampliação das dimensões a serem consideradas na definição de bem-estar, especialmente das mulheres (SORJ E FONTES, 2012, p. 103). O cuidado não sendo mais um assunto privado, mas um tema que perpassa a esfera pública, passa a ser assumido pelo poder público, mesmo que parcialmente (idem). O slogan “o pessoal é político” foi utilizado por Dandurant (1994) e Okin (2008) para discutir as relações de poder dentro das famílias, um espaço considerado privado e intocável (ITABORAÍ, 2017). Esse debate mostra que as relações de poder e as formas de dominação no âmbito da esfera pública perpassa a esfera privada da família, rebatendo nas formas em que seus membros se relacionam,

o que demonstra a perpetuação das estruturas de poder e de opressão entre os membros de uma família (idem).

De acordo com Sorj e Fontes (2012, p. 104), o estudo do *care* também propiciou contribuições relevantes em torno dos regimes de bem-estar social, mostrando como os sistemas de provisão dos Estados são permeados pelas lógicas de gênero. Segundo as autoras, nas análises convencionais sobre os regimes, focava-se no direito à segurança econômica do trabalhador do sexo masculino, pressupondo que existe ao lado deste homem uma parceira para cuidar da reprodução da família, ou seja, a participação de uma mulher na dinâmica de reprodução da família (GAMA, 2014).

Diante do que foi exposto, vemos a importância de discutir o cuidado a partir da relação estabelecida com o Estado e as políticas sociais. Sorj e Fontes (2012, p. 104) partem do pressuposto de que o bem-estar de uma sociedade deve partir de “[...] provisões públicas de serviços de cuidado com crianças, idosos e pessoas com necessidades especiais, promoção do emprego feminino e incentivos à distribuição equitativa das responsabilidades familiares entre homens e mulheres”. Sendo assim, vejamos como o Estado atua na provisão de bem-estar, por meio de políticas sociais, e como as famílias, especialmente as mulheres, passam a ser responsabilizadas no processo do cuidado.

1.4 As famílias na proteção social – o familismo no Brasil

A proteção social ofertada pelo Estado, através de legislações, políticas sociais, instituições públicas e serviços está relacionada ao direito de cidadania. O reconhecimento das funções do Estado voltadas à proteção tem um percurso histórico associado à luta de classes que envolve o processo de produção e reprodução do capitalismo, e que resultam em relações estabelecidas entre o Estado e a sociedade civil no enfrentamento da questão social (BEHRING; BOSCHETTI, 2008).

Behring e Boschetti (2008, p. 63 e 64), afirmam que o surgimento das políticas sociais foi gradual e diferenciado entre os países, uma vez que dependeram da organização e da pressão da classe trabalhadora, do grau de desenvolvimento das forças produtivas e das correlações de força presentes no âmbito do Estado. Sua generalização ocorre a partir da experiência do Welfare State nos países centrais, se situando na fase tardia do capitalismo monopolista (NETTO, 2016, p. 26).

Esse é o período em que o Estado é convocado pelas classes dominantes que detêm o poder a adquirir funções estratégicas de gerenciamento econômico e social para manutenção das condições de valorização do capital. O Estado se torna um administrador dos ciclos de crise, atuando na organização da economia, promovendo investimentos e projetos de valorização do capital excedente, repartindo os custos da exploração do trabalho, preservando e controlando a força de trabalho ocupada e excedente por meio de políticas sociais (idem, p. 26).

O Welfare State é a relação do Estado com a provisão de bem-estar, com redefinição de seu papel diante de funções públicas, buscando a compatibilização entre a democracia e a economia de mercado (VIANNA, 2011, p. 17). Esteve situado em um período marcado pela expansão do capital, nos anos de ouro pós-1945 (BEHRING; BOSCHETTI, 2008, p. 113), onde o Estado era permeável às reivindicações da classe trabalhadora pelo reconhecimento, ampliação e consolidação de seus direitos.

Esse período se caracteriza pela ampliação de destinação de verbas para o orçamento social, ampliação de direitos relacionados ao seguro como cobertura de acidentes de trabalho, seguro-doença e invalidez, pensões a idosos, seguro-desemprego e auxílio-maternidade. Define-se, ainda, por políticas abrangentes e mais universalizadas, baseadas na cidadania, de compromisso governamental com aumento de recursos para expansão de benefícios sociais, de consenso político em favor da economia mista e de amplo sistema de bem-estar e de comprometimento estatal com crescimento econômico e pleno emprego (PIERSON, 1991, p. 130 apud BEHRING; BOSCHETTI, 2008, p. 92).

As análises de Esping-Andersen sobre os regimes de bem-estar social são referência para os estudos sobre políticas sociais. O sociólogo trabalha com as três modalidades de Welfare State, definidas como liberal, conservador e social-democrata (Esping-Andersen, 1987 apud VIANNA, 2011, p. 24).

Esping-Andersen (1991, BEHRING; BOSCHETTI, 2008) classifica os países de acordo com aqueles três tipos de regime de Welfare State. Nos EUA, Canadá e Austrália, as políticas possuem cunho liberal, se caracterizando pela focalização na população mais pobre, com critérios rigorosos, e a oferta de serviços pelo mercado a quem pode custear. A política bismarckiana, presente nos países como Alemanha, Itália, França e Áustria, se traduz em um modelo conservador e corporativo baseado no seguro, ou seja, destinado a quem contribui. Os benefícios são voltados para o subsídio, quando se esgota a capacidade da família de prover. Sua capacidade redistributiva é, desse modo, limitada. Já o modelo social democrata, presente nos países nórdicos (Suécia, Noruega, Dinamarca, Finlândia), possui caráter universalista que estende direitos sociais aos estratos sociais da classe trabalhadora através da igualdade na

prestação de serviços. Diferente do modelo liberal, os serviços e benefícios são desmercadorizados, porém têm como referência a renda de cada beneficiário (idem, p. 99 e 100).

As formas como agentes de proteção social se estruturam, ou seja, família, mercado e Estado, determinam os diferentes regimes de bem-estar social, formando a base para definição e compreensão dos regimes de seguridade social (ESPING-ANDERSEN, 1993 apud DE MARTINO, 2015, p. 100).

No Brasil, os estudiosos do tema afirmam que não houve um Estado com funções pertinentes ao Welfare State, característico dos países centrais. Críticas direcionadas àquela categorização fez Esping-Andersen reconhecer que as diferenças políticas, culturais e econômicas entre as nações também influenciam nesses arranjos e nas distinções entre os vários modelos de proteção social (TEIXEIRA, 2020, p. 29).

Sorj e Fontes (2012), por exemplo, salientam que países marcados pelas desigualdades sociais e níveis elevados de informalidade no mercado de trabalho, possuem “[...] mais do que um princípio regulador na provisão de *care*” [...], e nisso o padrão institucional nacional que divide os países de acordo com a forma como ordenam as políticas sociais, não daria clareza ao “[...] acesso diferencial à provisão de serviços prestados pelo estado, mercado e família”, que estaria relacionado à desigualdade de gênero e classe social (idem, p. 104 e 105), aspectos bastante prevaletentes em países desiguais.

De acordo com Saraceno (1995 apud PEREIRA, 2009, p. 29), todos os Estados de Bem-Estar estiveram baseados em um modelo familiar, onde as formas de proteção se dariam através de duas vias. A primeira se dava por meio do chefe da família e sua inserção no mercado de trabalho e, conseqüentemente, no sistema previdenciário. A segunda, pela participação dos outros membros da família, predominantemente as mulheres, nas tarefas de apoio aos dependentes e na reprodução de atividades domésticas não remuneradas.

O Welfare State iniciou seu declínio no final dos anos 1960, com o esgotamento das condições que favoreceram a expansão do capital e com a crise estrutural que se seguiu nos fins dos anos 1970. As políticas sociais começaram a sofrer críticas dos setores capitalistas que enfrentavam os efeitos dessa crise. As medidas governamentais relativas ao pleno emprego para contenção das crises cíclicas, diminuíram o exército industrial de reserva, dificultando a extração da mais-valia, elemento fundamental para garantia de super lucros e exploração da classe trabalhadora, a qual, diante de reivindicações de direitos de cidadania, teve seu poder político ampliado e, com isso, “maior resistência à exploração” (BEHRING; BOSCHETTI, 2008, p. 117 e 118).

Nos anos 1980 e 1990, o Estado passou a adotar medidas de salvaguarda do grande capital, por meio de ajustes estruturais que perpassavam a privatização de empresas estatais, corte de gastos públicos, flexibilização das relações trabalhistas, ajuste fiscal, intervenção reduzida nos serviços que fazem parte das políticas sociais, entre outros. A reestruturação do capital em uma perspectiva neoliberal, significou a retomada de princípios liberais relativos à não intervenção estatal, com imposição de retrocessos aos direitos conquistados e diferenciações entre os países centrais e periféricos, como salienta Boschetti (2010, p. 69).

Dessa forma, as circunstâncias favoráveis às conquistas sociais se esvaíram, uma vez que as políticas do Estado de bem-estar do pós-guerra eram tidas como incompatíveis com a necessidade de reestruturação econômica e social (PEREIRA, 2009, p. 30). Para os ideólogos neoliberais, as mudanças demográficas e as transformações da família se tornavam inconciliáveis com as novas forças econômicas globais, onde seria necessária uma “[...] maior privatização [mercantil e não mercantil] da prestação de bem e serviços sociais” (idem, p. 31).

A provisão de cuidados e proteção passa a ser, então, compartilhada entre Estado, mercado, organizações voluntárias e caritativas e a sociedade, da qual a família faz parte (MISHRA, 1995; ABRAHAMSON, 1992 apud PEREIRA, 2009, p. 32). Formam-se, portanto, quatro instâncias principais na provisão e na gestão do bem-estar: o Estado, como setor oficial; o mercado, como setor comercial; as ONGs e instituições sem fins lucrativos, como setor voluntário; e o setor informal constituído pela família, vizinhos e amigos próximos que se conformam na rede primária e informal (JOHNSON, 1990 apud PEREIRA, 2009, p. 32). Assim, tem-se o pluralismo de bem-estar social, que se caracteriza pela participação de vários atores na proteção social dos indivíduos.

Entretanto, as maiores responsabilidades pela provisão de bem-estar ficam a cargo das famílias, que dentro das políticas sociais passam a ocupar centralidade. As responsabilidades que outrora cabiam ao Estado provedor de bem-estar passam a ser deslocadas às famílias, já que o Estado neoliberal, diante do novo modelo de acumulação e de regulação social, produz novas configurações e formatos às políticas sociais.

Para Mioto (2003 apud SANTOS e GOMES, 2019) há duas perspectivas que perpassam o papel das famílias e das políticas sociais. A primeira se refere à ideia de que é intrínseca e natural a capacidade da família de cuidar dos seus membros, onde o Estado intervém somente diante daquelas que não conseguem cumprir tal função. E a segunda se refere à compreensão de que a capacidade das famílias em prover cuidado atravessa a garantia de proteção do Estado através de políticas sociais, reconhecendo a família como instância que deve ser cuidada.

A primeira perspectiva possui o caráter familista das políticas sociais, o qual “[...] se expressa na naturalização das funções familiares de cuidado e proteção” (MIOTO, 2020, p. 34). Portanto, a ideia de que a família é capaz de prestar cuidados aos seus membros a coloca como central no desenho das políticas sociais, atribuindo a ela a responsabilidade pela provisão de bem-estar. De acordo com essa perspectiva, o Estado intervém nas famílias tidas como disfuncionais e incapacitadas para o cuidado, enquanto para as outras famílias, o mercado representa a via de acesso aos bens necessários ao bem-estar.

O familismo, conforme analisado em Campos e Miotto (2003, p. 170 apud ZOLA, 2015, p. 58 e 59), se consolida na perspectiva da baixa oferta de serviços pelo Estado, onde o foco da ação pública é na centralidade da família na proteção dos seus membros e, “[...] diferentemente de um sistema ‘pró-família’, que estabelece cuidados à família para o exercício do cuidar, o familismo se pauta na solidariedade dos membros” (idem). O familismo sustenta as relações sociais de sexo, nas quais a mulher é colocada a exercer funções relacionadas à reprodução social, naturalizando a família como instância responsável pelas funções protetivas e de cuidado.

Saraceno (1995 apud DE MARTINO, p. 2015, p. 102) indica que o familismo está baseado numa família percebida como uma unidade de rendas. A pesquisadora argumenta que a figura do homem provedor para análise do familismo, presente em propostas de alguns teóricos, não serviria como base, haja visto que o foco das políticas sociais estaria nos laços de solidariedade familiar e na responsabilidade das mulheres na provisão de cuidados. Nesse sentido, Martino (2015) acrescenta ser essa uma concepção tradicional de família que parece estar livre de conflitos e lutas de poder.

O familismo se difere, assim, de política familiar. Saraceno e Naldini (2003 apud ZOLA, 2015, p. 59) explicitam que o conceito de política familiar é usado para designar medidas legislativas, subsídios e serviços destinados a melhorar as condições familiares, apesar de considerarem que o respectivo conceito tenha uma indefinição. Suas análises recentes sobre as políticas familiares na Europa demonstraram que poucos países desenvolvem esse tipo de política de forma explícita, ou seja, destinadas ao bem-estar familiar diretamente. Ao invés disso, se apoiam, por exemplo, em políticas de apoio a rendimentos, que são voltadas ao combate à pobreza, mesmo que atue de modo a contribuir com a família (idem, p. 60). Já Pereira (2009) expõe que esse tipo de política praticamente inexistente nos países centrais, assim como nos países periféricos.

Tendo como referência os países europeus, Martin (1995 apud ZOLA, p. 55) afirma que a centralidade da família nos sistemas de proteção social é decorrência da crise do mercado,

onde o Estado reativa antigos mecanismos de integração social, partilhando responsabilidades com as famílias e com outras formas de sociabilidade e de entreajudas, as quais são estimuladas pelas políticas públicas. A visão tradicional de família ainda se mostra presente nas políticas sociais, o que para Kaufmann (1991 apud PEREIRA, 2009, p. 28) prejudica a efetivação do apoio familiar ao não se ater a recente reestruturação das famílias, a qual é tida como uma crise, desorganização ou patologia:

Isso sem falar do equívoco da recuperação de antigos encargos domésticos, incluídos nos planos governamentais sob o nome de solidariedade informal, os quais, por recaírem mais pesadamente sobre as mulheres, incompatibilizam-se com o atual status de cidadã autônoma e de trabalhadora conquistado por esse segmento (PEREIRA, 2009, p. 28).

Para as análises do familismo, é fundamental evidenciarmos o fato da família ser considerada um lugar informal, sem regulamentos, contratos impositivos e imposições burocráticas, onde as relações são espontâneas, despretensiosas, envoltas do “[...] desejo espontâneo de cuidar e a predisposição para proteger, educar e até para fazer sacrifícios” (idem, p. 36). Isso porque a apreensão da família como um lugar informal e espontâneo incrementa ações governamentais que se utilizam da solidariedade e do altruísmo para encargos e responsabilidades. Dessa forma, as privações, violências e rupturas, que também fazem parte das estruturas familiares, não são percebidas dentro do pluralismo de bem-estar (PEREIRA, 2009, p. 36), uma vez que a visão romantizada das famílias parece retornar à cena.

Situar a instituição família no setor informal é também um equívoco, pelo fato dela sofrer com a regulação legal e com a regulação das políticas públicas. Nessa direção as feministas, como dito em outro momento, criticam o fato de a família estar situada na esfera privada ou pessoal, pois suas relações interpessoais estão situadas nas estruturas socioeconômicas mais amplas (PEREIRA, 2009, p. 37). Outro argumento crítico se refere ao discurso de que as famílias são isentas de regulação externa e interna, pois os cuidados destinados às famílias sofrem com as obrigações previstas em ordenamentos jurídicos e com “[...] limitações de liberdade contidas nesse ordenamento (idem, p. 38).

No Brasil, a contrarreforma do Estado, a partir dos anos 1990, provocou alterações no direcionamento das políticas sociais em contraposição ao sistema de seguridade social, proposto constitucionalmente. Segundo Miotto e Dal Prá (2015) se promoveu um amplo processo de privatização da seguridade social brasileira por meio da materialização das premissas do pluralismo de bem-estar social, ou seja, a privatização se dá através do setor comercial, o mercado, e pelos setores voluntários como as ONGs e o setor informal. A adoção

de medidas neoliberais denota “[...] forte familismo e maternalismo nas políticas protetivas” (CARLOTO, 2020, p. 50), que responsabilizam as mulheres no cuidado dos membros da família.

Zola (2015, p. 55) avalia que a legislação e os programas sociais atualmente vigentes têm como diretriz a matricialidade familiar, ou seja, a ação pública para proteção dos indivíduos tem como eixo nuclear a expectativa de diversas funcionalidades familiares, mediadas pelas famílias entre seus membros e a coletividade.

Essa autora (idem, p. 46 e 47) nos fala de uma interdependência do trabalho e da organização familiar a partir das dificuldades na conciliação das atividades familiares com o trabalho remunerado, principalmente com relação às mulheres, sendo esse fato o que evidencia o comprometimento das famílias, especialmente as famílias pobres, com a produção e reprodução social, acarretando numa difícil igualdade entre os gêneros. É premente a necessidade de pensar políticas que estejam conectadas com a realidade das famílias, sua dinâmica atual e a inserção cada vez maior das mulheres no setor produtivo somada à sua permanência, quase que exclusiva, na reprodução social.

Baseada em uma pesquisa realizada nos EUA, Bhattacharya (2019) analisa que as mudanças na dinâmica capitalista dizem respeito a mulheres e gênero, a partir do momento em que a mulher, estando cada vez mais inserida no mercado de trabalho precisa de políticas no âmbito do trabalho que envolvam a maternagem e de conciliação de trabalho e família. Isso porque as mulheres são obrigadas a trabalharem em meio período, resultando em menores salários e maior encargo de trabalho doméstico. A autora argumenta que as principais funções da reprodução da classe trabalhadora têm lugar fora do local de trabalho e é por esta razão que o capitalismo ataca os serviços públicos para levar a responsabilidade pelo cuidado às famílias, reforçando a dominação de gênero, classe e raça.

Com relação à inserção no mercado de trabalho de mulheres que exercem a maternidade, Sorj (2013, p. 484) coloca que “[...] o trabalho em jornadas inferiores ao padrão estabelecido pela legislação trabalhista é um dispositivo comum utilizado pelas mães para ‘conciliar’ trabalho remunerado e trabalho não remunerado para a família” (idem). O vínculo trabalhista se fragiliza, tornando a remuneração menor, o que rebate nas condições de vida dessas mulheres, principalmente das chefes de família monoparentais.

Isso também é levantado por Engel (2020, p. 11) ao analisar os dados relativos à taxa de desocupação entre 1995 e 2013, onde as maiores taxas de desocupação de mulheres podem ser explicadas pela necessidade de cuidar de filhos pequenos, pesando no acesso ao mercado de trabalho. A pesquisadora aponta que nos dados da PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra de

Domicílios, do ano de 2003, entre as mulheres que têm filhos pequenos (de 0 a 6 anos), 48,3% deles não frequentam escola ou creche, demonstrando que “[...] quase metade das mulheres com filhos pequenos não contam com o auxílio de creches ou escola para desafogar o tempo de atenção e cuidado de crianças” (idem). Ou seja, essas mulheres se encontram desassistidas pelo Estado no que tange às políticas sociais que perpassam formas de cuidado.

Nas palavras de Sorj (2013, p. 487), diferentes experiências de maternidade são impostas às mulheres, a partir de suas diferentes inserções no mercado de trabalho, envolvendo vínculos formais, informais, setor público e privado. A legislação trabalhista e os benefícios previdenciários irão determinar se a mulher terá direito à licença maternidade ou se não terá acesso ao benefício, se terá direito a se ausentar do trabalho para acompanhar a criança às consultas médicas ou se correrá o risco de ser demitida.

Engel (2020) também destaca que apesar do avanço das mulheres no mercado de trabalho, isso se restringe a determinadas mulheres e que há ainda a “[...] manutenção de estruturas desiguais de divisão de tarefas de cuidado e estreitamento das possibilidades de emprego e renda de mulheres pobres e negras [...]”, o que remete às dinâmicas entre gênero, raça e classe (idem, p. 12). A desigualdade de gênero, para a autora, teve possíveis investimentos privados que favoreceram mulheres de uma determinada classe. Já as políticas públicas provavelmente favoreceram a outra parcela de mulheres pobres, pardas e negras, pois o investimento do Estado em educação básica e aposentadoria mínima atingiu meninas, adolescentes e idosas pobres, como bem sinaliza a autora.

O nível de escolarização, como salientam Gama, Rocha e Alcantara (2017) é um fator que gera desigualdades entre as mulheres no mercado de trabalho, mas o processo desigual de inserção também encontra relação com o acesso desigual aos serviços de cuidado providos pelo Estado e mercado, como tem sido evidenciados em estudos recentes (idem, p. 108).

É importante se ater às diferenças de classe, raça e gênero na análise das políticas sociais familistas. Esses marcadores desvelam as desigualdades que trazem mais responsabilidades às famílias, já que em uma sociedade de mercado que exige capacidade de consumo como forma de proteção social (SANTOS, 2018, p. 35), com serviços sociais cada vez menos ofertados pelo Estado, as famílias pobres, pretas e pardas são as que menos acessam formas de proteção social, seja através do mercado, seja pelas políticas sociais.

As relações desiguais de gênero são aprofundadas pelas políticas familistas, que reforçam o lugar de subalternidade da mulher, a qual dispõe de sua força de trabalho para o exercício do cuidado, sem o reconhecimento dessa dimensão fundamental à reprodução da vida humana. Sem o devido amparo das instâncias públicas, a mulher precisa lidar com a sobrecarga

de trabalho doméstico, do trabalho do cuidado e do trabalho fora do lar, sendo afetada, ainda, pela não cobertura de direitos relativos ao mundo do trabalho produtivo.

O cuidado é uma questão de democracia para Biroli (2018, p. 56). A socióloga traz para esse debate a dimensão do tempo e dos recursos como dois impeditivos à participação das mulheres nos espaços públicos de debate, onde seria possível dar visibilidade as experiências, necessidades e interesses de quem cuida. O acesso desigual a cuidados necessários e a posição de quem está à frente desses cuidados constituem problemas para a democracia, principalmente por estarem permeados pela desigualdade de gênero, raça e classe (idem).

Ao falar da democratização do cuidado, Passos (2018, p. 110), afirma que uma sociedade mais justa deve estar pautada na socialização do trabalho de care, já que a “[...] conexão materialista que ocorre entre os homens acontece a partir da interdependência entre os sujeitos e suas necessidades, ou seja, pelo cuidado”. Nesse sentido, políticas sociais que visem a distribuição do cuidado, numa perspectiva de gênero, permitirão que novas relações sociais se estabeleçam.

Tomar os cuidados como objeto de estudos favorece também o desenvolvimento de reflexões mais amplas sobre a organização social dos trabalhos de cuidado, suas variações e permanências no decorrer da história, suas implicações para o status e o usufruto da cidadania de quem provê e/ou demanda e recebe cuidados, e sobre o papel de suas formas tradicionais de distribuição para a reprodução de desigualdades e hierarquias entre grupos sociais. Pensar o cuidado abre espaço para que se formulem propostas para sua redistribuição, principalmente a partir de políticas públicas destinadas a esta finalidade. (PEREIRA, 2016, p. 11).

Temos em Carloto (2020, p. 59), a importância de “[...] abordar o cuidado como direito de cidadania, que deveria ser garantido por um sistema de proteção social, de caráter universal, não contributivo e desmercadorizável”, garantindo “[...] os direitos de cada pessoa de cuidar e cuidar-se, como também para quem necessita de cuidados” (idem), a serem efetivados pelo Estado.

Concluimos nosso primeiro capítulo com a abordagem dos aspectos mais importantes para discussão do cuidado dentro das famílias, apontando o familismo como característica das políticas sociais dentro do novo ordenamento socioeconômico neoliberal. O familismo como um aspecto tradicional se apoia na visão conservadora de família, reproduzindo as relações sociais de sexo, aprofundando a divisão sexual do trabalho e desfavorecendo o conjunto de famílias que não se aproximam do modelo nuclear.

Veremos, a seguir, como as políticas de saúde que tratam de pessoas dependentes de cuidado, em especial crianças e adolescentes em adoecimento crônico e com deficiências, se

estruturam no Brasil, buscando determinações do familismo e a conseqüente responsabilização das famílias e de mulheres no processo de cuidado em saúde.

2 FAMILISMO E POLÍTICAS DE SAÚDE – A SITUAÇÃO NA SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

No capítulo anterior, verificamos que as famílias se estruturam de diversas formas e discorremos sobre o caráter familista das políticas sociais no âmbito do Estado brasileiro. Esse, ao delegar às famílias a responsabilidade na provisão de cuidados e de recursos, não considera as diferentes configurações familiares e as desigualdades expressadas por classe, gênero e raça, apostando em uma organização familiar tradicional, na qual há um homem que trabalha fora de casa e a mulher que cuida do lar e dos filhos.

Agora, buscaremos analisar como o familismo permeia as políticas de saúde, identificando as particularidades presentes nas políticas direcionadas a crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde e deficiências e como impacta as famílias.

2.1 Atravessamentos do familismo nas políticas de saúde no Brasil

O caminho que levou a saúde a “[...] assumir uma dimensão política [...] estreitamente vinculada à democracia” (MOTA et al., 2009, p. 95) foi construído por sujeitos sociais atuantes na saúde, a partir dos anos 1970. Em 1980, iniciou-se o projeto de reforma sanitária, no qual participavam os profissionais de saúde, o movimento sanitário, os partidos políticos de oposição e os movimentos sociais urbanos, com a proposta de universalização do acesso, de concepção de saúde como direito social e dever do Estado, de reestruturação do setor através da estratégia do Sistema Unificado de Saúde, de novos mecanismos de gestão, através de Conselhos de Saúde, entre outros (MOTA et al., 2009, p. 95 e 96).

As propostas debatidas pelos sujeitos coletivos foram incorporadas na Constituição Federal de 1988, após vários acordos políticos e pressão popular junto à outra frente representativa, formada por grupos empresariais vinculados ao setor privado hospitalar e farmacêutico. Mota et al. (2009, p. 97) afirma que o texto constitucional incorporou grande parte das reivindicações do movimento sanitário.

A partir da Constituição temos a formalização do Estado democrático de direito, pautado nos direitos de cidadania. O Estado brasileiro adotou a seguridade social como sistema de proteção social, destinada a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social. A Carta Magna eleva a saúde ao patamar de direito social e universal, a ser garantido pelo Estado, mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e

de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

A Lei Orgânica da Saúde – Lei nº 8.080/90 – regulamentou o Sistema Único de Saúde (SUS) e foi complementada pela Lei nº 8.142/90. O SUS consiste na ideia de que todas as pessoas têm direito à saúde, sendo ligado à condição de cidadania (PAIM, 2009, p. 43). É integrado por um conjunto de ações e serviços públicos de saúde com a responsabilidade de garantir a atenção integral em saúde.

A LOS, todavia, trata de condições a serem garantidas pelo Estado que vão além do SUS, regulando ações e serviços de saúde prestados por pessoas naturais ou jurídicas, como a medicina liberal e empresarial, instituições filantrópicas, fundações públicas, empresas e planos de saúde (PAIM, 2009, p. 52). E reconhece que a garantia da saúde consiste nas políticas econômicas e sociais para redução de riscos de doenças e outros agravos e que os determinantes sociais, ou seja, vinculados às condições de vida, se conformam em um fator que influencia nas condições de saúde (*idem*).

No contexto político-econômico neoliberal, as políticas sociais vêm sofrendo desmonte através do desfinanciamento dos serviços sociais, levando à precarização e focalização nos atendimentos em saúde e à privatização de setores de saúde, limitando os princípios do SUS. De acordo com Draibe (1989, p. 38 apud WIESE; RONZONI, 2020, p. 53), vem ocorrendo um princípio do autofinanciamento, no qual o Estado deixa de prestar serviços para financiar serviços contratados e privados, onde os usuários pagam pelo que recebem. A diminuição da participação relativa do Estado na educação e na saúde, aumenta a oferta do setor privado nessas áreas (*idem*, p. 54).

Na focalização ocorre o direcionamento de recursos a segmentos específicos, decorrendo na seletividade das políticas. Já na descentralização, a qual deveria perseguir os preceitos da legislação vigente se pautando no repasse de recursos necessários aos municípios e estados para execução das políticas, se refere, mais propriamente, ao repasse de responsabilidades (WIESE e RONZONI, 2020, p. 56), das quais municípios de pequeno porte não dão conta.

Consequentemente, criou-se um sistema de proteção social fragmentado e direcionado aos grupos mais vulneráveis da população, se pautando em orientações político-econômicas de organismos internacionais, “[...] atendendo apenas às famílias que não possuem meios de subsistir” (WIESE; RONZONI, 2020, p. 56).

Dentro desse cenário, as famílias encontram menos possibilidades de ter a garantia de uma atenção integral em saúde. Com o atendimento racionalizado, cabe a elas arcar com os

recursos necessários ao cuidado em saúde de seus membros. Sem contar com o desenho de programas que trazem em sua organização a participação das famílias, de forma a suprir as necessidades das pessoas acometidas de condições crônicas, deficiências e idosos. O familismo, portanto, permeia as políticas de saúde no Brasil, diante desse contexto de contrarreforma do Estado neoliberal brasileiro.

Wiese e Ronzoni (2020) tratam do neofamiliarismo, que significa a retomada da família à posição de cuidadora privilegiada pelas políticas de governo. Dessa forma, o neofamiliarismo no âmbito das políticas de saúde alude às responsabilidades delegadas às famílias perante o cuidado em saúde. Em suas análises a respeito dessa temática, as pesquisadoras tratam de três pontos. O primeiro se refere à centralidade e à responsabilidade do Estado em prover e garantir saúde posta na LOS, que entra em contradição quando se refere à ampliação desse dever à família, às pessoas, empresas e sociedade: “O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade” (BRASIL, 1990a apud WIESE; RONZONI, 2020 p. 61). Essa constatação remete à corresponsabilidade entre os agentes de provisão do cuidado e favorece, no âmbito institucional, as atribuições de encargos aos cuidadores.

No segundo ponto, as autoras identificam a centralidade da família no atendimento do programa Estratégia Saúde da Família – ESF (2006), outrora denominada Programa Saúde da Família – PSF (1993). Na ESF, cada família é cadastrada na unidade de saúde da Atenção Primária e pertence a uma equipe de saúde, a qual deve conhecer a realidade do território para intervir nas necessidades em saúde da população que ali reside. Portanto, o foco da ESF é a família, onde as equipes de saúde têm o papel de estabelecer vínculos para garantia do cuidado e das ações em saúde.

Dentre os objetivos específicos da ESF, aquele que dá direcionalidade às ações em saúde à família é assim descrito: “Eleger a família e o seu espaço social como núcleo básico de abordagem no atendimento à saúde” (BRASIL, 1998, p. 10 apud WIESE; RONZONI, 2020, p. 63).

O terceiro ponto está relacionado à centralidade da família no Programa Melhor em Casa – Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011, substituída pela Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013 (BRASIL, 2013a) – que traz como proposta a assistência multiprofissional em casa, compartilhando dos cuidados com o/a cuidador/a que se faz presente na rotina do usuário do serviço. As autoras destacam que o foco central das atribuições da equipe multiprofissional é a capacitação e treinamento dos familiares para os cuidados com o paciente/usuário, envolvendo o papel e a centralidade do cuidador (WIESE; RONZONI, 2020, p. 64).

Grah, Dal Prá e Wiese (2020, p. 143) também trazem considerações sobre o respectivo programa, que possibilita a desospitalização de pacientes/usuários estáveis e que necessitam de cuidados, os quais deverão ser realizados no domicílio com o apoio de equipes de referência. Com isso, são transferidos os cuidados do âmbito hospitalar para a família ou um membro da família, geralmente mulher (*idem*). Para as autoras, o programa “[...] se traduz em uma forma peculiar de privatização não clássica, traduzida em processos de transferências dos custos do cuidado para as famílias sob o argumento da diminuição de internações hospitalares e da humanização do atendimento” (GRAH; DAL PRÁ; WIESE, 2020, p. 148).

Tal transferência se relaciona com o pluralismo de bem-estar (PEREIRA, 2010 apud GRAH; DAL PRÁ; WIESE, 2020, p. 148) na medida em que busca pulverizar responsabilidades para outras fontes de provisão de cuidado como a rede familiar, o mercado e a sociedade. As responsabilidades direcionadas às famílias na atenção domiciliar intensifica o trabalho do cuidado, carregando as famílias de expectativas de saberes e práticas especializadas, conforme aponta Santos e Almeida (2020).

Na pesquisa realizada junto a cuidadores/as e pacientes que realizam diálise peritoneal, Santos e Almeida (2020) nos mostram que a família vivencia uma experiência estressante, onde a rotina é alterada drasticamente com as constantes consultas médicas, medicações, hospitalizações e tratamentos, atingindo a todos que convivem com a pessoa com doença renal crônica. Desse modo, as pesquisadoras pontuam que a compreensão da cronicidade da doença requer a ampliação do olhar sobre as dificuldades, os desafios vivenciados pelas pessoas que sofrem da doença renal e cuidadores/as que precisam lidar continuamente com essa realidade (*idem*, p. 173).

Outras questões que merecem ser destacadas dizem respeito ao rígido controle de condições de moradia, dos cuidados familiares e da condição socioeconômica, diante do tratamento de pessoas com doenças renais crônicas (SANTOS; ALMEIDA, 2020, p. 175) e o “[...] lado cansativo do trabalho do cuidado [...] porque há repetições de procedimentos que vão desde a higiene no local da diálise até o cuidado com a assepsia para executar o tratamento e evitar infecção” (*idem*, p. 177):

No decorrer do tempo, as exigências das técnicas vão derruindo todo o processo do cuidado, mediante o cansaço e a sobrecarga que envolve o ato de cuidar. O acúmulo de tarefas por uma única pessoa pode provocar problemas relacionados à saúde e às vidas pessoal, profissional e familiar (SANTOS; ALMEIDA, 2020, p. 177).

As responsabilidades com o cuidado entram em conflito com o trabalho remunerado, onde se torna difícil conciliar essas duas dimensões. Para a pessoa da família, geralmente

mulher, que precisa se dedicar às necessidades de saúde de um familiar, o trabalho fora de casa pode ser incompatível com procedimentos, tarefas e outras especificidades relacionadas ao tratamento de saúde. Isso ficou evidenciado em Santos e Almeida (2020, p. 177), onde as cuidadoras “[...] expõem os limites encontrados em desenvolver o papel de cuidadora e concomitante o de trabalhadora”, ficando eminente as limitações entre garantir os meios de sobrevivência e a manutenção das necessidades de saúde da pessoa adoecida (idem).

É possível percebermos que apesar da luta democrática por um Estado constitucional garantidor de direitos sociais, as legislações possuem nuances que demonstram a perpetração de preceitos neoliberais, trazendo compromissos às famílias na prestação da atenção em saúde. Vejamos como se dão as responsabilizações nas políticas sociais direcionadas às crianças e adolescentes, pois, conforme traz Santos e Almeida (2020), a legislação infraconstitucional reforça a responsabilização da família, seja no Estatuto do Idoso, seja no Estatuto da Criança e Adolescente (ECA).

2.2 Especificidades na atenção à saúde de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos e com deficiências

Discutimos acima o reconhecimento da saúde como direito de cidadania a partir da luta dos atores sociais. Nesse mesmo movimento de forças políticas, os sujeitos sociais envolvidos na luta pelos direitos de crianças e adolescentes possibilitaram a conquista de direitos referentes à proteção da infância e da adolescência, explicitada no Artigo 227 da Constituição Federal, determinando direitos e garantias fundamentais. Em 1990, instituiu-se o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90 - ECA), que se define como o principal instrumento normativo do Brasil sobre os direitos da criança e do adolescente, incorporando os avanços preconizados na Convenção sobre os Direitos da Criança das Nações Unidas, e favorecendo a concretização do artigo constitucional supracitado.

De acordo com Marques (2012, p. 155) tem-se no ECA o surgimento de um novo paradigma em que é adotada a “doutrina da proteção integral”, na qual a criança é considerada sujeito de direitos em desenvolvimento e com prioridade de atenção integral:

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (BRASIL, 1990b).

O ECA promoveu mudança na concepção de infância e adolescência, onde crianças e adolescentes passam a ser vistos como sujeitos em situação peculiar de desenvolvimento e pessoas portadoras de direitos, em contraposição ao que se compreendia, anteriormente, como uma fase que precisava somente de tutela (LEAL, 2009, p. 148). Com isso, seus direitos devem ser garantidos pelas políticas sociais:

No ECA, está registrado que o direito à vida, à saúde, à liberdade, ao respeito, à dignidade, à convivência familiar e comunitária (seja em família natural ou substituta), à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, à profissionalização e à proteção ao trabalho) são direitos fundamentais de todas as crianças e adolescentes. Assim, está visível que a implementação do Estatuto está diretamente ligada a uma ação efetiva em torno das políticas sociais públicas, sendo a Seguridade Social estratégica (MENDES; MATOS, 2009, p. 246).

Como podemos ver, a saúde de crianças e adolescentes é direito a ser garantido pelo Estado. Como sujeitos de direitos, em condição peculiar de pessoas em desenvolvimento, tal como referenciado no ECA, o poder público deve garantir as condições para que tenham primazia na proteção e socorro em qualquer circunstância, o direito de serem atendidas com precedência pelos serviços públicos ou de relevância pública, a preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas e a destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude (BRASIL, 1990b).

A partir do momento em que o poder público responde pela saúde pública não só através de serviços e ações em saúde, como referenciado anteriormente, mas também por meio de políticas públicas voltadas à moradia, saneamento básico, coleta de lixo, asfaltamento, energia elétrica e políticas voltadas ao trabalho e renda, educação, esporte, lazer, previdência, assistência social e segurança pública, tem-se a possibilidade de garantir a promoção da saúde de crianças e adolescentes de forma integral, reduzindo o risco às doenças e aos agravos.

Buscaremos tratar das políticas de saúde voltadas a crianças e adolescentes com condições crônicas de adoecimento, verificando quais dispositivos da política de saúde atendem diretamente a esse público. Entretanto, cabe salientar que todo o sistema de saúde e todo o seu fluxo de atendimento deve promover condições de assistência às crianças e aos adolescentes adoecidos cronicamente.

As categorias “condição crônica de adoecimento” ou “cronicamente adoecido”, são amplamente utilizadas por autores que discutem essa temática voltada à infância e adolescência, pois, de acordo com a Organização Mundial de Saúde, tais termos significam “condições não transmissíveis, condições transmissíveis persistentes, distúrbios mentais de longo prazo,

deficiências físicas/ estruturais contínuas” (OMS, 2003, p. 16 apud SETÚBAL; ROCHA; FIGUEIREDO, 2020, p. 163).

Setúbal, Rocha e Figueiredo (2020, p. 171) consideram que o termo abrange a criança em sua totalidade, não a restringindo a uma patologia, apreendendo que este processo de adoecimento acomete as suas relações familiar, comunitária e social. Para Castellanos (2007 apud SETÚBAL; ROCHA; FIGUEIREDO, 2020, p. 173) a definição da condição de cronicidade perpassa a coexistência de diversos critérios, que são transmutados na duração da condição, na definição de um profissional de saúde, no tipo de utilização ou grau de dependência do usuário em tecnologia ou dos profissionais de saúde e no impacto desta condição no desenvolvimento das atividades cotidianas.

A discussão sobre crianças e adolescentes com condições crônicas de adoecimento perpassa a questão da alteração do perfil epidemiológico no Brasil. De acordo com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança – PNAISC (BRASIL, 2018), a transição epidemiológica se refere a mudança no perfil de morbimortalidade da população definida pela redução das doenças infectocontagiosas, aumento das doenças crônicas não transmissíveis e o aumento de casos de anomalias congênitas. Esse fenômeno ocorre devido a fatores como a urbanização, o acesso aos serviços de saúde e aos meios de diagnóstico e as mudanças culturais expressivas (idem).

Marques (2012, p. 153) ressalta que essa mudança no perfil epidemiológico surge a partir do investimento no tratamento das doenças agudas e do trabalho campanhista de imunização, devido aos grandes índices de mortalidade infantil no país. A intervenção se deu baseada numa perspectiva higienista de “formalizar” estes cuidados com a criança, quando fora fundada a Puericultura, com estreita articulação à filantropia e à noção de desvios da infância pobre (idem).

Moreira e Goldani (2010 apud SETÚBAL; ROCHA; FIGUEIREDO, 2020, p. 168) argumentam que as políticas públicas de saúde voltadas para a prevenção de doenças infecciosas trouxeram novos desafios para a produção de conhecimento e mudanças nos modelos de atenção à saúde, que não mais se centram nos modelos hospitalocêntricos. Com o avanço do conhecimento e da tecnologia em saúde, as crianças que nasciam com baixa expectativa de vida têm, hoje, maior sobrevida e passam a depender de cuidados em saúde voltados às suas necessidades².

² Apesar disso, ainda temos significativa ocorrência de agravos causados por doenças infectocontagiosas, de acordo com o documento da PNAISC (2018), devido as características particulares do país decorrentes das diferenças sociais, econômicas e regionais.

Em Moura (2001, p. 10 apud MARQUES, 2012, p. 156) vemos que as maiores responsáveis pelas doenças crônicas da infância envolvem às malformações congênitas e doenças genéticas, principalmente as metabólicas e neuromusculares. Conforme o autor, são muitas vezes detectadas durante a gravidez, acompanhadas no parto e posteriormente em hospitais terciários, com envolvimento de diversas especialidades médicas (idem).

Apesar dessas importantes constatações, a produção científica e a discussão das dificuldades vivenciadas pelas crianças, adolescentes e suas famílias em seu cotidiano é escassa, conforme afirma Marques (2012, p. 153), assim como o debate sobre a inserção nas políticas públicas e as principais necessidades apresentadas por esse público.

A autora considera que as políticas elaboradas pelo Ministério da Saúde não dão destaque ao debate sobre crianças e adolescentes em condições crônicas de adoecimento e sobre suas diversas necessidades de saúde que perpassam todo o fluxo de atendimento da rede de serviços, sendo necessário, portanto, “[...] ampliar a discussão para o âmbito das políticas públicas e apontar a necessidade de criação de diretrizes de atenção para este público usuário dos serviços, numa perspectiva de atenção integral” (idem, p. 155 e 156).

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança – PNAISC (BRASIL, 2018), no âmbito do Ministério da Saúde, nos parece ser uma das poucas políticas de saúde que se referem a crianças e adolescentes adoecidos cronicamente e com deficiências. Vejamos, primeiramente, qual o seu objetivo, seus princípios, diretrizes e eixos estratégicos. O objetivo da PNAISC é

[...] promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante atenção e cuidados integrais e integrados, da gestação aos nove anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade, visando à redução da morbimortalidade e um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento (BRASIL, 2018, p. 9).

A Política traz como princípios orientadores: a garantia do direito à vida e à saúde, o acesso universal de todas as crianças a saúde, a equidade, a integralidade do cuidado, a humanização da atenção e a gestão participativa. E propõe diretrizes norteadoras para a elaboração de planos e projetos de saúde voltados às crianças: gestão interfederativa das ações de saúde da criança; organização das ações e dos serviços na rede de atenção; promoção da saúde; fomento à autonomia do cuidado e da corresponsabilidade da família; qualificação da força de trabalho do SUS; planejamento e desenvolvimento de ações; incentivo à pesquisa e à produção de conhecimento; monitoramento, avaliação e intersetorialidade.

A PNAISC é dividida em eixos estratégicos³ para orientação dos gestores e trabalhadores nas ações e serviços de saúde da criança no território. Os eixos que tratam das crianças e dos adolescentes com condições crônicas de saúde e deficiências são, respectivamente, o eixo estratégico IV - *Atenção Integral a Crianças com Agravos Prevalentes na Infância e com Doenças Crônicas*, e o eixo estratégico VI - *Atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade*.

No eixo IV tem-se as estratégias para o diagnóstico precoce e a qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que possível (BRASIL, 2015, art. 6º, item IV apud BRASIL, 2018, p. 74).

O eixo VI trata da articulação de um conjunto de estratégias intrasetoriais e intersetoriais para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público para uma atenção resolutiva (BRASIL, 2015, art. 6º, item VI apud BRASIL, 2018, p. 93).

As condições crônicas de saúde se conformam em “[...] uma gama variada de etiologias e prevalências distintas, que vão desde doenças como problemas alérgicos, obesidade, diabetes, hipertensão, distúrbios neurológicos, câncer e problemas de saúde mental, doenças raras como síndromes genéticas e metabólicas [...]”, sendo que as condições crônicas de saúde apresentam um largo espectro de gravidade (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014 apud BRASIL, 2018, p. 73).

Temos, ainda, nas “*Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*” (BRASIL, 2013) a seguinte definição para doenças crônicas:

As doenças crônicas compõem o conjunto de condições crônicas. Em geral, estão relacionadas a causas múltiplas, são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo gerar incapacidades. Requerem intervenções com o uso de tecnologias leves, leve-duras e duras, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura (idem).

³ Os eixos estratégicos têm a finalidade de orientar gestores e trabalhadores sobre as ações e serviços de saúde da criança no território, a partir dos determinantes sociais e condicionantes para garantir o direito à vida e à saúde, visando à efetivação de medidas que permitam a integralidade da atenção e o pleno desenvolvimento da criança e a redução de vulnerabilidades e riscos (BRASIL, 2018, p. 10). Os eixos estratégicos são assim estruturados na PNAISC: Atenção humanizada e qualificada à gestação, ao parto, ao nascimento e ao recém-nascido; Aleitamento materno e alimentação complementar saudável; Promoção e acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral; Atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas; Atenção integral à criança em situação de violências, prevenção de acidentes e promoção da cultura de paz; Atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade; Vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno (BRASIL, 2018, p. 37).

Para contemplar o princípio da integralidade na atenção à criança com doença crônica, a PNAISC avalia ser essencial a atenção planejada pelos profissionais/serviços de referência em conjunto com a família, por meio de um Projeto Terapêutico Singular. Esse projeto se determina por um percurso terapêutico, com os fluxos assistenciais necessários para o tratamento da criança, previamente articulados pelos profissionais, “[...] de forma que a família não precise peregrinar pelo sistema de saúde em busca dos cuidados necessários (exames, procedimentos, terapias especializadas, etc.)” (BRASIL, 2018, p. 73).

Para tanto, a PNAISC define as seguintes ações estratégicas: a atenção integrada às doenças prevalentes na infância (Aidpi); a construção de diretrizes de atenção e linhas de cuidado; e o fomento da atenção e internação domiciliar.

Com relação à primeira estratégia, o objetivo é diminuir a morbidade e mortalidade de crianças entre zero a 5 anos através de ações de promoção e prevenção em saúde infantil, em especial na atenção básica. Para tanto, traz as seguintes condutas com relação à criança: reanimação neonatal em tempo hábil, aleitamento materno, promoção de alimentação saudável, crescimento e desenvolvimento, imunização, assim como o controle dos agravos à saúde, destacando as doenças no período neonatal, desnutrição, doenças diarreicas, infecções respiratórias agudas e malária, entre outros (BRASIL, 2018, p. 80 e 81). Inclui, ainda, a educação em saúde, no sentido de contribuir com a capacidade da família e da comunidade para o cuidado neste período da vida.

A segunda estratégia trata do estabelecimento de Linhas de Cuidado e/ou Diretrizes de Atenção para crianças com doenças/agravos crônicos, que articulariam as ações e os serviços de saúde ofertados pelos diversos níveis e redes de atenção, sob coordenação da atenção básica à saúde, buscando enfrentar a fragmentação do cuidado, na perspectiva da atenção integral. Segundo a PNAISC, a “Diretriz de Atenção Integral à Saúde Auditiva Neonatal” e as “Diretrizes de organização da prevenção e do tratamento do sobrepeso e obesidade”, adotadas pelo Ministério da Saúde, são norteadoras da linha de cuidado prioritária na Rede de Atenção a Pessoas com Doenças Crônicas e servem como exemplo para construção de outras Diretrizes e Linhas de Cuidado.

A terceira estratégia inclui a política de Atenção Domiciliar (Programa Melhor em Casa) como plano de ação essencial para a oferta de atenção integral e humanizada para crianças com agravos crônicos, que dificultam sua mobilização do domicílio ou do leito (BRASIL, 2018, p. 76). A atenção domiciliar (AD) é classificada em três tipos, conforme a complexidade do quadro de saúde da criança (crianças crônicas estáveis de baixa complexidade ou de maior complexidade), sendo elas AD1, AD2 e AD3.

As equipes de Atenção Básica/equipes de Saúde da Família devem atuar na Atenção Domiciliar Tipo 1 – AD1 – com crianças crônicas estáveis de baixa complexidade e suporte do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf), quando for preciso. Já na Atenção Domiciliar Tipo 2 e Tipo 3 – AD2 e AD3 – o cuidado é feito por Serviços de Atenção Domiciliar, por meio de Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar (Emad), por tempo limitado (crônicos agudizados, por exemplo) ou indeterminado, inclusive com uso de equipamentos de ventilação mecânica ou outros (“moradores” de UTI, por exemplo) (idem, p. 76).

A Política salienta a respeito das crianças acometidas por doenças crônicas complexas que ocupam leitos de UTI/UCI Neonatal ou UTI/UCI Pediátrica, de longas internações, ou por tempo indeterminado, ou seja, as crianças moradoras. Nesses casos, a Atenção Domiciliar desempenharia função de substituta da Internação Hospitalar, “[...] considerando a humanização do atendimento à criança, no seu lar, junto a sua família, o que traz conhecidos benefícios à sua recuperação” (BRASIL, 2018, p. 144). É colocado, também, que a AD favorece a disponibilização de leitos intensivos ou semi-intensivos, com diminuição importante de custos da assistência final.

Como temos discutido anteriormente sobre a corresponsabilização do cuidado através do Programa Melhor em Casa, é importante refletir sobre esse aspecto dentro da PNAISC. Verificamos que a Política atribui à atenção domiciliar um “[...] aumento da autonomia para o cuidado, aliviando pais, mães e/ou cuidadores, cuja vida, com muita frequência, gira quase que exclusivamente em função do cuidado desta criança” (BRASIL, 2018, p. 76). A Política afirma que a oferta da AD melhora a qualidade de vida destas crianças e de suas famílias, por meio da manutenção dos vínculos familiares e garantia de atenção integral e humanizada.

Como vimos anteriormente em Wiese e Ronzoni (2020), Grah, Dal Prá e Wiese (2020) e em Santos e Almeida (2020), o foco das ações da equipe multiprofissional que atua como os cuidadores é a capacitação para o cuidado com o paciente, intensificando o trabalho do cuidado e transferindo os custos às famílias, com a justificativa de redução dos custos com internação. E como temos visto no capítulo anterior, a sobrecarga é imputada especialmente às mulheres que estão à frente dos cuidados.

Posto isso, é possível indagarmos se a PNAISC também traz aspectos do familismo presente nas políticas sociais brasileiras, ao discorrer de forma positiva sobre a Atenção Domiciliar. Obviamente, esse serviço apresenta aspectos favoráveis relacionados ao direito à conveniência familiar e comunitária, como bem ressaltam Setúbal, Rocha e Figueiredo (2020), mas a garantia desse direito em sua integralidade, se dá através da articulação do “[...] processo de alta, voltada para a desospitalização como condição de saúde, tendo por primazia o acesso a

insumos e tecnologias que garantam o princípio da integralidade, preconizado no SUS” (idem, p. 169).

Entretanto, a atenção domiciliar, ao persistir em uma atenção que responsabiliza as famílias, acaba por sustentar a naturalização de suas funções relativas ao cuidado, principalmente se houverem falhas nesse percurso, correspondentes à precarização dos serviços.

Retomando ao eixo estratégico VI – *Atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade*, tem-se a definição de crianças com deficiência aquelas que nascem ou adquirem algum tipo de deficiência de natureza física, mental, intelectual ou sensorial – com alguma repercussão no desenvolvimento neuropsicomotor. A política traz a definição da natureza das deficiências que devem nortear as ações de saúde, sendo importante trazê-las para esse debate, pelo fato de comporem o quadro de saúde de muitas crianças atendidas na unidade de saúde, a qual temos a pretensão de pesquisar. Assim, as descrevemos conforme o documento:

- Deficiência Intelectual – Atividade intelectual significativamente abaixo da média de normalidade preestabelecida e que é associada a limitações de duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho. A deficiência intelectual resulta de variedade de fatores, que vão desde condições síndromicas, lesões cerebrais, enfermidades que provocam alterações de âmbito físico, sensorial e/ou neurológico, entre outros.

- Transtornos do Espectro do Autismo – É caracterizado por comprometimento da interação social recíproca, da comunicação verbal e não verbal e comportamentos repetitivos e estereotipados que pode variar desde formas leves até graves.

- Transtornos Mentais e do Comportamento – Presença de um conjunto de vivências subjetivas ou comportamentos que causam sofrimento significativo ou algum tipo de prejuízo no funcionamento social, ocupacional ou em qualquer outra área importante na vida do indivíduo que é acometido por tal condição.

- Deficiência física – Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, neurológica e/ou sensorial, apresentando-se sob a forma de: 1) Plegias ou Paralisia – déficit completo da força muscular, comprometendo grandemente a motricidade em uma ou mais partes do corpo; 2) Paresias – diminuição da motricidade em uma ou mais partes do corpo.

- Amputação ou Ausência de Membro – Perda total ou parcial de um determinado membro ou segmento de membro.
- Nanismo – Deficiência acentuada no crescimento.
- Membros com Deformidade Congênita – Desde o nascimento ou adquirida.
- Ostomia – Intervenção cirúrgica que cria um ostoma (abertura, ostio) na parede abdominal para adaptação de bolsa de fezes e/ou urina; processo cirúrgico que visa à construção de um caminho alternativo e novo na eliminação de fezes e urina para o exterior do corpo humano (colostomia: ostoma intestinal; urostomia: desvio urinário).
- Deficiência Auditiva – Perda bilateral (deve afetar ambas orelhas), parcial ou total, de 41 decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500 Hz, 1.000 Hz e 2.000 Hz.
- Deficiência Visual – Cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60%; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores.
- Deficiência Múltipla – Associação de duas ou mais deficiências.

A PNAISC (2018) discorre sobre os dados do Unicef, os quais demonstram que pelo menos 10% das crianças nascem ou adquirem algum tipo de deficiência de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, com repercussão no desenvolvimento neuropsicomotor. Traz, ainda, o reconhecimento de que cerca de 70% a 80% das sequelas dessas deficiências congênitas ou adquiridas podem ser evitadas ou minimizadas por meio de procedimentos simples de baixo custo que fornecem o diagnóstico apropriado, assim como através de medidas preventivas em todos os níveis de atenção à saúde. Esses procedimentos são o teste do pezinho (triagens biológicas), orelhinha (triagem auditiva neonatal), olhinho (triagem ocular neonatal – teste do reflexo vermelho e teste do coraçãozinho (triagem de cardiopatias congênitas críticas – oximetria de pulso (PNAISC, 2018, p. 96).

2.2.1 Organização da atenção à saúde de crianças

Na PNAISC tem-se a conformação da rede que deverá atuar de modo articulado. A Rede de Atenção à Saúde (RAS) e seus eixos estratégicos, tem como função articular as ações e os serviços de saúde disponíveis nas redes temáticas, coordenados pela Atenção Básica, a partir

da avaliação do risco individual e coletivo e observando as especificidades previstas para crianças que necessitam de proteção especial (BRASIL, 2018).

As redes de atenção à saúde são: Rede Cegonha, Rede de Atenção às Urgências, Rede Psicossocial, Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e Rede de Atenção às Doenças e Condições Crônicas.

A PNAISC privilegia a Atenção Básica (AB) na organização, coordenação e gerenciamento dessa rede e pontos de atendimento. Na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (Portaria GM/MS nº 483/2014), há o objetivo de fortalecer a AB, fomentando a mudança do modelo de atenção, por meio da qualificação da atenção integral às crianças com doenças crônicas e da ampliação das estratégias para promoção da saúde e para prevenção do desenvolvimento dessas doenças e suas complicações, inclusive o câncer (BRASIL, 2018, p. 141).

Outro objetivo e encargo da AB a partir da RAS é articular com a atenção especializada a oferta do diagnóstico, do tratamento e da reabilitação para que a atenção seja resolutiva no cuidado às crianças com doenças crônicas, tais como as respiratórias, as endócrinas, as cardiovasculares e as oncológicas.

Na Atenção Hospitalar, a política ressalta que devem ser levadas em consideração as peculiaridades da criança e a importância do lúdico nos serviços de internação pediátrica para a contribuição ao processo terapêutico, socioafetivo e educativo, de acordo com a faixa etária, com inclusão de brinquedotecas espaços de lazer e de convivência da criança com a família, conforme a Lei nº 11.104/2005 (BRASIL, 2005). E o outro ponto é referente à Atenção Domiciliar, já discutida anteriormente.

As Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde salientam que na organização dos processos de trabalho voltados para o cuidado da criança com doença crônica, alguns atributos são indispensáveis: o acolhimento, *a atenção centrada na criança e na família*, o cuidado continuado e a atenção programada, a equipe interdisciplinar, o Projeto Terapêutico Singular e o fomento do autocuidado.

No que tange à organização da atenção à saúde de crianças com deficiência, a política apresenta os Pontos de Atenção para o Cuidado de Crianças com Deficiências, os quais devem ser de conhecimento dos profissionais da equipe de saúde dos serviços que compõem os Pontos de Atenção da Rede para “melhor orientação da família”, “oportunizando o encaminhamento e o atendimento da criança com deficiência” (BRASIL, 2018, p. 137).

Tem-se também como referência a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, (Portaria GM/MS nº 793/2012), a qual foi construída a partir do Plano Nacional

de Direitos da Pessoa com Deficiência: Viver Sem Limite (Decreto nº 7.612/ 2011). Segundo a PNAISC, o eixo de Atenção à Saúde da referida rede tem como foco a organização do cuidado integral em rede, contemplando as áreas de deficiência auditiva, física, visual, intelectual, ostomia e transtorno do espectro do autismo (idem, p. 136).

Os pontos de atenção da rede são:

1) Atenção Básica – As Unidades Básicas de Saúde; Nasf; Academia da Saúde; PSE; Melhor em Casa.

2) Atenção Especializada – Estabelecimentos de saúde habilitados em apenas uma das modalidades de reabilitação; os Centros Especializados em Reabilitação (CER); Oficinas Ortopédicas e Centros de Especialidades Odontológicas (CEO).

3) Centro Especializado em Reabilitação (CER) – É um ponto de atenção ambulatorial, especializado em reabilitação, que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a Rede de Atenção à Saúde no território. Com 4 modalidades diferentes – física, intelectual, auditiva e visual – que indicam o porte do CER – tipo II, III ou IV, classificado a depender do número de modalidades que atende.

4) Oficina Ortopédica – Constitui serviço de dispensação, confecção, adaptação e manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM), e têm como referência um serviço habilitado em reabilitação física integrando a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência no Estado.

5) Centro Especializado em Odontologia (CEO) – É o estabelecimento de saúde que oferta atendimento especializado odontológico e ao integrar a Rede PCD recebe qualificação para o atendimento da pessoa com deficiência. (BRASIL, 2018, p. 197).

Apesar de constarmos que há uma rede bem definida de atenção à criança com deficiências, é sabido que a oferta dos serviços é muito baixa e vem sendo cada vez mais prejudicada por conta dos processos de mercantilização da saúde, decorrentes do neoliberalismo.

2.3 O acesso aos serviços que atendem as necessidades de saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas e deficiências

A PNAISC traça a rede de atendimento às crianças com condições crônicas de saúde e às crianças com deficiência, definindo o fluxo entre os serviços de saúde na perspectiva da integralidade do atendimento. Entretanto, sabemos que os serviços necessitam do devido repasse de recursos, investimentos e a admissão de profissionais da área de saúde que propiciem ações favoráveis à intersetorialidade para efetivação desse atendimento integral, ultrapassando ações meramente curativas, as quais são priorizadas quando não há possibilidades de promover uma ação integrada.

É necessário, também, a articulação entre as políticas públicas e as políticas sociais, pois a integralidade na atenção em saúde se faz por meio do acesso às demais condições de vida que influenciam na saúde, como as políticas de habitação, trabalho e renda, assistência social, transporte, segurança alimentar. Sem a cobertura dessas políticas, o acesso aos serviços que oferecem saúde encontrará grandes entraves.

O acesso, segundo Magaldi e Vidal (2020, p. 144 e 145) é considerado um conceito complexo por vários autores, se mostrando impreciso quando relacionado aos serviços de saúde. As pesquisadoras evidenciam que há uma concordância sobre

[a] variedade na terminologia usada (acesso e acessibilidade), no enfoque do conceito (características dos indivíduos, da oferta, ambas as características), o que faz com que exista uma diversidade de abordagens sobre acesso aos serviços de saúde demonstrando a pluralidade do tema (idem, p. 145).

Para as autoras supracitadas, o acesso aos serviços de saúde deve ser discutido a partir dos “[...] princípios do SUS, e enquanto um direito constitucional que vai além da entrada no serviço de saúde pretendido” (MAGALDI e VIDAL, 2020, p. 145). Assim, a garantia do acesso está para além da disponibilidade, apesar de essa ser uma das condições primordiais para que o acesso se concretize (idem, p. 145). Sanchez e Ciconelli (2012, p. 267 apud MAGALDI e VIDAL, 2020, p. 145), afirmam que:

[...] o problema do acesso precisa ser enfrentado através de ações intersetoriais e transversais a todas as áreas do governo, abrangendo políticas sociais e econômicas, permitindo distribuição de renda, fortalecimento da cidadania, melhores condições de educação e habitação, e não somente através de ações circunscritas ao nível de saúde (idem).

Ou seja, são necessárias ações que ultrapassam a oferta do serviço nas instituições de saúde, posto que as condições objetivas das famílias impactam na chegada à instituição, na condição de prosseguir e aderir com o tratamento de saúde, na possibilidade de adesão relativa às prescrições e encaminhamentos médicos e aos serviços dentro de uma perspectiva multiprofissional e interdisciplinar. Observa-se a importância da integralidade em saúde associada às demais políticas que contemplam outras dimensões da vida social.

Magaldi e Vidal (2020) observaram que há um número significativo de demandas por parte das famílias referentes a encaminhamentos para inserção na rede de saúde em serviços como terapia ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia. Seus estudos, portanto, buscaram identificar as dificuldades e facilidades encontradas pelas famílias para acessarem os serviços multiprofissionais quando referenciadas para a rede de saúde e a natureza das instituições que estavam ofertando os serviços, tendo em vista a responsabilidade do Estado na prestação dos serviços de saúde.

As autoras assinalam os tipos de cuidado constantes que o gerenciamento e o tratamento da condição crônica podem exigir dos responsáveis e do próprio indivíduo cuidado, sendo eles: a administração de medicamentos, comparecimento às consultas, agendamento e realização de exames, acompanhamento de internações necessárias, serviços de reabilitação especializados, etc.

E algumas exigências podem ser difíceis de serem cumpridas por algumas famílias e responsáveis, visto que dependendo da localização dos serviços podem exigir investimento financeiro para custeio do transporte e alimentação. Agravando-se os custos caso seja necessário mais de um acompanhante, realidade que pode ocorrer em casos de pessoas com deficiências (ELIAS et al., 2008 apud MAGALDI e VIDAL, 2020, p. 149).

De acordo com os resultados, as facilidades apontadas pelas as famílias se limitam ao recebimento de apoio de outros familiares e a forma como as instituições se organizam para atender as crianças. Já as dificuldades são, assim, pontuadas: localização dos serviços; tempo de espera aguardando pela vaga; regulação da vaga para serviço considerado pelo responsável como inadequado; situações que os responsáveis tiveram de enfrentar para que o filho fosse inserido no serviço atual; insuficiente número de passagens liberadas no cartão de transporte passe livre (MAGALDI e VIDAL, 2020 p. 154 e 155).

A pesquisa comprovou que há uma série de dificuldades no acesso das famílias aos serviços necessários ao atendimento de saúde dessas crianças. Tais dificuldades podem ser agravadas diante dos casos em que existem pouca ou nenhuma rede de apoio para estas famílias,

“[...] sobrecarregando ainda mais a figura das mães enquanto as principais cuidadoras” (idem, p. 157).

A pesquisa de Marques (2012) caminha por uma direção semelhante, onde sua proposta é a análise do atendimento integral na atenção à saúde de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, avaliando o viés do acesso a diversos insumos, equipamentos, especialidades de saúde, benefícios e programas de proteção social, no Hospital Universitário Antônio Pedro - HUAP/UFF. O objetivo é a investigação do suporte governamental e sua capacidade para que a adesão e a continuidade ao tratamento tenham possibilidades reais e concretas de serem realizadas.

À vista disso, Marques (2012) trabalha com o viés do acesso a uma rede integrada de atenção a estes usuários. Para a autora, a família das crianças e adolescentes cronicamente adoecidos deve ser contemplada por

[...] políticas públicas que possam fornecer suporte para a efetivação de um tratamento continuado, abrangendo acesso a serviços de saúde de diferentes níveis de atenção, especialidades e tecnologias, a insumos, medicações e políticas públicas de assistência, educação, habitação, previdência dentre outras, de acordo com suas necessidades de saúde (idem, p. 154).

A questão do acesso, conforme resultados de sua pesquisa, encontra como barreira a insuficiência das políticas de transporte, demandando dificuldades às famílias para chegarem as consultas, marcação e realização de exames. O quantitativo de passagens liberadas pelo passe livre aparece como ponto expressivo, já que não contempla a necessidade da família em se deslocar para atender questões relativas ao tratamento as quais a criança não precisa, necessariamente, estar presente. Há ainda o fato de o passe livre não poder ser utilizado pelo responsável quando a criança está em internação, se tornando um gasto financeiro no momento em que aquela precisa se ausentar da unidade hospitalar e revezar o acompanhamento (MARQUES, 2012).

Podemos inferir, também, a questão de a família necessitar se deslocar para resolver questões transversais às necessidades em saúde da criança em outros equipamentos que fazem parte do Sistema de Garantia de Direitos como os dispositivos da assistência social, conselho tutelar, defensoria pública, entre outros. Outra questão que perpassa as dificuldades com transporte se relaciona ao agendamento de transporte para levar o paciente para o tratamento ambulatorial (Tratamento Fora do Domicílio), através das Secretarias Municipais de Saúde, que exigem antecedência no pedido, além de haver uma grande demanda para solicitação desse direito (idem, 2012).

Similarmente aos resultados da pesquisa citada anteriormente, Marques (2012) acusa que há entraves no acesso aos serviços de reabilitação – fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional – para as crianças e os adolescentes. A rede na qual os serviços estão atrelados é dominada por Associações e ONGs, que também estão distantes do município de residência e somente alguns usuários são atendidos na rede de saúde municipal “[...] que geralmente é precária ou sofre por falta de vagas, ocasionando uma longa fila de espera” (idem, p. 160).

As relações sociais de sexo se mostram proeminentes no acompanhamento às crianças nas internações. Marques (2012), em suas constatações, aponta “[...] elementos vinculados à perspectiva de gênero [...]”, os quais afetam as “[...] mulheres/ mães/ cuidadoras [...]” (idem, p. 164) diante das internações prolongadas, já que recai sobre estas a responsabilidade no cuidado, trazendo prejuízos à inserção e à permanência no trabalho remunerado. A isso se soma a ausência de legislações trabalhistas relativas ao afastamento para acompanhamento de familiar em caso de adoecimento. Vale evidenciar que a trajetória de trabalho dessas mulheres é sempre interrompida (MARQUES, 2012). A jornada de trabalho dessas mulheres, além de se dividir entre o trabalho fora de casa e o trabalho dentro do lar, acaba por ter inclusa a instituição hospitalar: “Estas [mulheres] tem multiplicado sua jornada e sobrecarga de trabalho entre o espaço público (trabalho remunerado) e o espaço privado (não remunerado e não reconhecido) entre casa e hospital” (idem, p. 169).

Além do mais, tem-se o fato da instituição hospitalar se tornar o lar dessas mulheres diante das internações prolongadas, e quase sempre a cuidadora “[...] passa a viver exclusivamente este papel de cuidadora em detrimento de outras atividades pessoais, profissionais, afetivas e de lazer (ANACLETO; MARTINS, 2020, p. 333).

O não compartilhamento do cuidado sobrecarrega as mulheres que acompanham seus filhos com condições crônicas de adoecimento, principalmente aquelas chefes de família em configuração monoparental. Anacleto e Martins (2020) alegam que a “[...] desigualdade de gênero presente na sociedade [...]” se materializa na relação destas mulheres com os pais de seus filhos (idem, p. 343).

Ao discorrerem sobre crianças e adolescentes em internação prolongada e o direito à convivência familiar e comunitária, Setúbal, Rocha e Figueiredo (2020) tratam da judicialização como via de acesso aos direitos dessas crianças. Muitos desses usuários possuem condições clínicas de retorno ao lar, mas por dificuldades no acesso a insumos e recursos tecnológicos, permanecem nas dependências da instituição hospitalar. Para a viabilização dos recursos tecnológicos e atendimento domiciliar, as famílias recorrem a processos judiciais junto a defensorias públicas, na busca por assegurar os direitos dessas crianças e adolescentes.

A produção do fenômeno da judicialização da saúde, para garantir acesso à saúde de forma integral, se relaciona a retração e/ou a pouca efetividade do Estado nas políticas de saúde, mesmo diante do avanço constitucional e do ECA e “[...] nasce diante da possibilidade de o Poder Judiciário editar determinações à Administração Pública para que forneça ações e serviços de saúde a uma determinada pessoa ou coletivo” (idem, p. 175).

Ventura et al. (2010) ao tratarem especificamente do fenômeno da judicialização da saúde no Brasil, sinalizam que há deficiências e insuficiências do sistema de saúde e judicial brasileiro para responder de forma satisfatória suas responsabilidades sanitárias. A demanda judicial brasileira mais recorrente no âmbito da saúde é constituída por pedidos – individuais e coletivos – de medicamentos (VENTURA et al., 2010, p. 85). Os autores argumentam que houve avanços nas políticas e ações públicas de assistência farmacêuticas, mas ainda prevalecem dificuldades de acesso da população aos medicamentos necessários à assistência integral à saúde. E, somando-se a esse fato, a despesa com medicamentos impacta no orçamento, representando maior peso no gasto total das famílias com saúde, principalmente entre os mais pobres (IBGE, 1998; IBGE, 2004; SZWARCOWALD et al., 2004 apud VENTURA et al., 2010, p. 79).

A “Pesquisa Mundial da Saúde” (PMS) no Brasil de 2003 (SZWARCOWALD et al., 2004) e a “Avaliação da Assistência Farmacêutica no Brasil”, realizada em 2004 (BRASIL/MS/OPAS, 2005), apontam para um acesso – público e privado – de, respectivamente, 87,0% e 89,6% dos medicamentos prescritos na última consulta. No entanto, em ambos os estudos, a falta de recurso financeiro constou como a principal alegação entre os que não conseguiram obter seus medicamentos (55,0% e 62,8%, respectivamente) (idem, p. 79).

Com relação aos pedidos judiciais, esses “[...] se respaldam numa prescrição médica e na suposta urgência de obter aquele insumo, ou de realizar um exame diagnóstico ou procedimento, considerados capazes de solucionar determinada ‘necessidade’ ou ‘problema de saúde’” (VENTURA et al., 2010, p. 85).

É bastante pertinente o que Ventura et al. (2010) trazem sobre as perspectivas pelas quais se escolhe a via judicial: pela pressão para a incorporação do medicamento/procedimento no SUS ou pela ausência ou deficiência da prestação estatal na rede de serviços públicos. No que tange a essa última, os autores mencionam Travassos e Martins (2004) alegando que a judicialização da saúde pode ser expressa pelos problemas de acesso à saúde associada à oferta e que “[...] o fenômeno pode ser considerado como um recurso legítimo para a redução do distanciamento entre direito vigente e o direito vivido” (VENTURA et al., 2010, p. 85).

Pudemos ver até aqui que há o reconhecimento por parte do Estado das questões de saúde de crianças e adolescentes em adoecimento crônico e com deficiências, através da PNAISC, dos protocolos, diretrizes e normativas de saúde. Contudo, a rede de serviços se mostra insuficiente, ofertando poucas possibilidades de acesso, sobrecarregando as famílias e favorecendo as ações judiciais para que o poder público faça valer os direitos postos nas legislações. Outro ponto que deve ser destacado é a pouca discussão relativa ao cuidado prestado pelas famílias no atendimento às necessidades de saúde dessas crianças e adolescentes e à discussão referente às condições materiais e subjetivas para que possam efetivar esse cuidado de forma conjunta com a atenção objetivada pela RAS.

O documento da PNAISC se refere somente à “[...] sobrecarga que o gerenciamento de uma doença crônica na criança gera na família e que pode contribuir para o incremento de vulnerabilidades, inclusive relacionadas à violência” (BRASIL, 2018, p. 74), uma vez que há demonstração, através de estudos, que “[...] a condição crônica de saúde da criança coloca grandes exigências sobre a família” (HAUSER-CRAM et al., 2001; OKA; UEDA, 1998; WARFIELD, 2001 apud PNAISC, 2018). E com isso trazem as seguintes considerações:

Incremento da irritabilidade dos pais nesses casos pode ocorrer ligado ao estresse e às exigências relacionadas aos cuidados com a rotina. No caso, familiares, como *mulheres e irmãos saudáveis* podem se ver submetidos a situações de violência, ao se encontrarem como cuidadores principais, negligenciando a própria saúde e direito a estudar, a viver o lazer e trabalhar. Pesquisas indicam que as crianças com condições crônicas de saúde, o que inclui as deficiências e os quadros de adoecimento de longa duração, são particularmente vulneráveis às mais variadas formas de violência e negligência, seja no ambiente familiar, seja em ambientes escolares (SVENSSON; BORNEHAG; JANSON, 2011; ASSIS, 2006; CAVALCANTE; GOLDSON, 2009; MOREIRA et al., 2014 apud PNAISC, 2018, p. 74, grifos nossos).

Pela nossa análise, o documento dispõe sobre a condição de saúde da criança como um fator gerador de violência intrafamiliar. Não pretendemos questionar o fato de a sobrecarga do cuidado gerar situações de estresse que desencadeiam conflitos, mas o direcionamento da discussão dentro da política parece imputar culpa aos cuidadores, em especial às mulheres. Não há, sequer, a contextualização sobre as condições sociais e econômicas desiguais, as quais sabemos não provê condições materiais e subjetivas a essas famílias.

Sem contar que a divisão sexual do trabalho relega todo o trabalho do cuidado às mulheres, levando-as a situações limites quando não acessam plenamente o mercado de trabalho, contando com poucos recursos para o sustento da família, principalmente as mulheres negras e pardas, como vimos no capítulo anterior, e na grande maioria das vezes sem nenhum apoio do pai da criança/adolescente. Ou seja, podemos inferir que há uma culpabilização sobre

a mulher no que tange à violência e à negligência contra crianças e adolescentes em adoecimento crônico.

Observa-se que o Estado não atua sobre os aspectos do cuidado que trazem sobrecarga às famílias. Pelo contrário, as conduzem a percorrer o caminho de acesso aos seus direitos, tendo que ir em busca dos meios que atendam às necessidades das crianças, uma vez que há dificuldades de acesso aos insumos de saúde, ao transporte e às terapias multidisciplinares, entre outros. O próprio desenho das políticas, como dito anteriormente, traz responsabilidades às famílias e para Moraes (2019, p. 337),

Tal responsabilização tem sido realizada em diferentes níveis que vão desde a legislação até as negociações que se estabelecem no campo dos serviços ofertados à população que tendem a fortalecer a naturalização do trabalho de cuidado como sendo obrigação familiar e das desigualdades de gênero no interior das famílias (idem).

As responsabilidades direcionadas às famílias precisa ter um olhar crítico pelos profissionais de saúde, pois não são dadas às famílias, no contexto socioeconômico atual, condições para que forneçam proteção aos seus membros. Desse modo, é possível que as ações em saúde tomem uma postura culpabilizadora, a qual reafirma a responsabilização implicada nas políticas sociais familistas. Conforme afirma Moraes (2019), se reportando a Pereira (2004) e a Miotto (2012), a dificuldade de definir as fronteiras e responsabilidades de provisão de bem-estar, junto ao caráter contraditório da família e às transformações na sua organização, gestão e estrutura, “[...] contraindicam as possibilidades de a família continuar assumindo a centralidade no campo da proteção social” (MORAES, 2019, p. 337).

Com isso, concluímos o capítulo apontando que as questões que perpassam as dificuldades das famílias em ter acesso a tudo que integra o tratamento de saúde e atendimento das necessidades sociais da criança e do adolescente em adoecimento crônico se atrela ao familismo, presente nas políticas sociais no país, onde a precarização dos serviços faz com que as famílias percorram por si só os caminhos para obterem os recursos que se conformam nos direitos sociais de seus filhos. Veremos no próximo capítulo como ocorre o processo de provisão pelas famílias atendidas em um hospital pediátrico universitário.

3 NECESSIDADES EM SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM ADOECIMENTO CRÔNICO E DEFICIÊNCIAS, O PROCESSO DE CUIDADO E A PROVISÃO PELAS FAMÍLIAS

O presente capítulo tem por finalidade demonstrar os resultados da pesquisa documental efetivada nos prontuários de crianças com condições crônicas de saúde e deficiências atendidas em um hospital pediátrico universitário do município do Rio de Janeiro. Como evidenciado no início de nossa dissertação, o objetivo da pesquisa é analisar como as famílias acessam os serviços que atendem às necessidades de saúde e sociais dessas crianças e adolescentes, a partir do familismo presente nas políticas sociais.

Primeiramente, serão apresentadas referências sobre os hospitais universitários e elucidação sobre o cenário da pesquisa. Demonstraremos como foram feitos o percurso metodológico e as análises do perfil socioeconômico das famílias pesquisadas, apontando suas caracterizações e arranjos.

Na última parte, buscaremos apreender quais demandas se apresentam às famílias atendidas na unidade de saúde em questão, a partir das necessidades de suas crianças e adolescentes e como as famílias fazem uso dos serviços de saúde e demais equipamentos e dispositivos que devem garantir seus direitos sociais. Levando em consideração o aporte teórico o qual acessamos nos capítulos anteriores, iremos examinar as responsabilizações direcionadas a essas famílias por parte do Estado, identificando quais demandas são atendidas e quais não são respondidas plenamente pelo poder público, de modo a trazer encargos às famílias dessas crianças e adolescentes.

Teremos ainda como propósito apontar o trabalho do cuidado e de reprodução social que permeiam o atendimento das necessidades de saúde e sociais, buscando atestar a prevalência das relações de gênero no contexto social dessas famílias que, como veremos, são empobrecidas, não se servindo de recursos para a terceirização do cuidado.

3.1 O espaço institucional da assistência e da pesquisa – o atendimento às crianças e aos adolescentes em um hospital universitário federal

Conforme determinado pela PNAISC (2018), os serviços de atenção à criança no ambiente hospitalar e ambulatorial especializado, e nos de maior complexidade e densidade tecnológica, serão referenciados pelas portas de entrada das redes: Atenção Básica, Atenção à Urgência e Emergência, Atenção Psicossocial e redes especiais de acesso aberto.

Na atenção básica (AB) ou atenção primária em saúde (APS) essas crianças e adolescentes encontram a porta de entrada para o sistema de saúde. A Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica, dispõe que a AB é formada pelo conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas, envolvendo promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, dirigida à população em território definido, onde as equipes multiprofissionais irão atuar.

A atenção básica é definida como o centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde (RAS), coordenadora do cuidado e ordenadora das ações e serviços disponibilizados na rede. Conforme o Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS, a demanda da atenção primária concentra-se nas condições crônicas: “[...] verifica-se que do total de 28 problemas de saúde mais frequentes, 21 (82%) são condições crônicas e sete são condições agudas (18%)” (BRASIL, 2015).

É na atenção básica que as crianças e adolescentes devem ser atendidos e encaminhados para as unidades de média e alta complexidade, através do sistema de regulação (SISREG), diante da identificação da equipe de saúde da necessidade de atendimento ambulatorial especializado e/ou hospitalar, exame e cirurgia.

Os hospitais universitários (HUs) são unidades que ofertam serviço de saúde no SISREG, com atendimentos especializados e procedimentos de média e alta complexidade, e têm como usuárias de seus serviços crianças e adolescentes. Se caracterizam pelo vínculo às universidades públicas, se tornando, assim, uma unidade acadêmica, desenvolvendo atividades de ensino, pesquisa e extensão, articuladas à assistência especializada. Por essa razão, possuem peculiaridades na assistência prestada, conforme apontam Carmo, Andrade e Mota (2007, p. 388).

Os hospitais universitários se expandiram a partir da década de 1970 com o surgimento de diversas faculdades de medicina, se tornando “[...] a base dos sistemas de formação médica e os principais centros de atendimento da alta complexidade do país” (idem). Toro (2005, p. 55) nos esclarece que eram hospitais usados “[...] somente como um campo de treinamento técnico, principalmente das equipes médicas, sem vínculo nenhum com o sistema de saúde, com gestão não profissionalizada e submetida ao mérito acadêmico [...]” (idem).

A partir da Lei Orgânica da Saúde – Lei nº 8.080/90, os HUs passaram a integrar o Sistema Único de Saúde mediante convênio, sendo mantido o respeito à sua autonomia administrativa em relação ao patrimônio, aos recursos humanos e financeiros, ensino, pesquisa e extensão, nos limites conferidos pelas instituições a que estejam vinculados. Com o propósito

de concretizar essa integração, foi criado em 1991, o FIDEPS – Fator de Incentivo ao Desenvolvimento do Ensino e da Pesquisa – por meio de repasse de verbas e em 2004 foi criado o Programa de Reestruturação dos Hospitais Universitários e de Ensino do Ministério da Educação no SUS, prevendo “[...] a contratualização dos hospitais com os gestores do SUS, com base em estratégias de atenção pactuadas, levando em consideração aspectos relacionados à gestão, formação e educação, pesquisa e avaliação tecnológica em saúde” (CARMO, ANDRADE E MOTA, 2007, p. 389).

Vale destacar que essas iniciativas de integração dos hospitais universitários aos SUS, atreladas ao repasse de verbas, se inserem no contexto de crise na gestão administrativa e financeira dessas unidades hospitalares, que “[...] vivenciaram diferentes formas de inserção no sistema de saúde”, a partir da década de 1980 (BESERRA, 2018, p. 02). Ao mesmo tempo, as políticas de saúde sempre estiveram dentro de disputa de projetos distintos, sendo eles de grupos privatistas e de grupos da sociedade empenhados no compromisso do Estado na oferta em saúde.

A reforma estatal, iniciada na década de 1990, se alinha às propostas neoliberais privatistas e de redução das funções estatais no campo das políticas sociais, implicando novas estruturas na corresponsabilização de atividades de cunho público. Com isso, novos modelos de gestão, como aponta Beserra (2018, p. 04), começaram a ser implementados nas instituições públicas, executando política pública. Esses modelos se conformam nas seguintes estruturas públicas: Organizações Sociais da Saúde (OS), Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPS) e nas Fundações Estatais de Direito Privado (FEDP) (idem). Dentro dessa discussão, Beserra (2018) cita Andreazzi (2013 apud BESERRA, 2018, p. 04) para quem os modelos de gestão se atrelam a expansão de responsabilidades entre vários atores sociais, com apoio legal do Estado. Assim, essas organizações e fundações fazem parte do Terceiro Setor, se alinhando ao modelo de política social baseado no compartilhamento das funções de proteção social entre Estado, família, mercado e terceiro setor.

Em 2011, é criado outro modelo de gestão denominado Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares⁴ (EBSERH), a partir do Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais (REHUF) de iniciativa do Governo Federal lançado no ano de 2010. De acordo com Beserra (idem, p. 07), há argumentos prós e contra a implantação dessa empresa na gestão dos HUs como resposta à crise nas unidades de saúde. A EBSERH é uma empresa pública vinculada ao Ministério da Educação (MEC) e segundo o sítio eletrônico do respectivo

⁴ A EBSERH foi instituída pela Lei nº 12.550, de 15 de dezembro de 2011.

Ministério, sua finalidade é prestar serviços gratuitos de assistência médico-hospitalar, ambulatorial e de apoio diagnóstico e terapêutico à comunidade, assim como prestar às instituições públicas federais de ensino ou instituições congêneres serviços de apoio ao ensino, à pesquisa e à extensão, ao ensino-aprendizagem e à formação de pessoas no campo da saúde pública⁵.

De acordo com as informações do sítio eletrônico da EBSEH, há no país 56 hospitais vinculados a 36 universidades federais, sendo que 41 hospitais já fazem parte da Rede EBSEH⁶. No estado do Rio de Janeiro, há 10 hospitais universitários federais⁷, vinculados a 03 universidades federais, sendo que 02 HUs aderiram à EBSEH. Cabe ressaltar que desses 10 hospitais, 08 fazem parte de um complexo hospitalar vinculado a uma mesma universidade federal.

O hospital pediátrico universitário, cenário de nossa pesquisa, não tem a EBSEH implantada em sua gestão e na prestação de seus serviços à população, portanto a pesquisa não deverá utilizar a análise dessa forma de gestão. Entretanto, é possível observar que a EBSEH já é uma realidade na maioria dos HUs do país, seguindo a lógica privatizante na gestão e gerência das unidades hospitalares do Brasil. Assim, também esperamos que o hospital pediátrico universitário possa ser defendido pelos movimentos da sociedade na garantia de um hospital público, gratuito e estatal, prestando serviços de qualidade à população e garantido o direito constitucional à saúde. Por serem instituições públicas de ensino, pesquisa e extensão, o investimento nos profissionais que ali se formam deve ser voltado para uma atuação no SUS, garantindo o retorno de tal investimento para a sociedade. A entrada da EBSEH abre possibilidade de uma atenção em saúde desvirtuada dos princípios e diretrizes do SUS, afetando, nesse caso, crianças e adolescentes que devem ser alvos prioritários das políticas públicas.

O hospital pediátrico universitário elencado para a pesquisa se situa no município do Rio de Janeiro, prestando assistência de média e alta complexidade para o Sistema Único de Saúde (SUS), a crianças e adolescentes de 0 a 12 anos incompletos⁸. A instituição faz parte de

⁵ Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/ebserh—empresa-brasileira-de-servicos-hospitalares>>. Acesso em: 15 out 2022.

⁶ Disponível em: <<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/sobre-os-hospitais-universitarios-federais>>. Acesso em: 15 out 2022.

⁷ Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/hospitais-universitarios?id=13808>>. Acesso em: 15 out 2022.

⁸ O ECA considera criança a pessoa até doze anos de idade incompletos e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade. Já a Organização Mundial de Saúde (OMS) circuncreve adolescente a pessoa entre 10 e 19 anos. O hospital pediátrico universitário efetiva o encaminhamento para a rede de saúde quando a/o paciente completa 12 anos, obedecendo a legislação brasileira no que tange às fases de desenvolvimento do ser humano, mas alguns

um complexo de hospitais universitários, se caracterizando como unidade de formação de profissionais na área da saúde, através da tríade ensino, pesquisa e extensão, por se vincular a uma instituição federal de ensino superior.

A instituição oferece assistência hospitalar e ambulatorial em diversas especialidades pediátricas. Além disso, dispõe de unidade de pesquisa e assistência na área materno-infantil. A assistência à população usuária se dá através da Unidade de Pacientes Internos (UPI), composta por 60 leitos distribuídos entre 7 enfermarias e 11 leitos da Unidade de Terapia Intensiva; 01(um) centro cirúrgico com uma sala cirúrgica para realização de procedimentos de média e alta complexidade; 01 Unidade de Emergência, com 12 leitos para observação e internação de curta permanência, a qual funciona 24 horas por dia.

A Unidade de Pacientes Externos se estrutura através de 30 especialidades pediátricas. O hospital conta, ainda, com Hospital Dia, uma unidade para tratamento quimioterápico, laboratório para exames de análises clínicas e setor para realização de exames de imagem (radiografia e ultrassonografia).

Dentre as atividades acadêmicas, o hospital pediátrico assume compromisso com a residência médica, a residência em cirurgia pediátrica e a residência multidisciplinar nas áreas de Serviço Social, Psicologia, Fisioterapia, Enfermagem e Nutrição. Oferece campos de estágio e de extensão universitária para diversas unidades da graduação da instituição de ensino superior à qual se vincula, além de possuir convênio com outras instituições de ensino. Além disso, oferta o Mestrado Acadêmico em Saúde Materno-infantil vinculado ao Programa de Pós-Graduação *stricto sensu* em Saúde Materno-infantil.

Para melhor entendimento sobre a regulação dos pacientes usuários do hospital pediátrico, é necessário explicitar sobre o gerenciamento e planejamento dos serviços de saúde no município do Rio de Janeiro. Primeiramente, o estado do Rio de Janeiro se divide em oito Regiões de Governo, sendo assim denominadas: Metropolitana, Noroeste Fluminense, Norte Fluminense, Baixadas Litorâneas, Serrana, Centro-sul Fluminense, Médio Paraíba e Costa Verde. A cidade do Rio de Janeiro, onde se insere o hospital cenário da pesquisa, faz parte da Região Metropolitana e está dividida de forma político-administrativa em 10 Áreas de Planejamento. Desde 1993, a Secretaria Municipal de Saúde do município do Rio de Janeiro trabalha com a divisão do município pelas áreas de planejamento, as quais também são

ambulatorios permanecem acompanhando a/o adolescente, em razão de não haver atendimento especializado a esse público em determinadas especialidades médicas dentro do SUS.

denominadas Áreas Programáticas (APs)⁹. Dessa forma, as áreas programáticas se conformam em: AP 1.0, AP 2.1, AP 2.2, AP 3.1, AP 3.2, AP 3.3, AP 4.0, AP 5.1, AP 5.2, AP 5.3. Cada uma dessas áreas programáticas é formada pelos bairros do município do Rio de Janeiro, totalizando 160 bairros¹⁰.

Cada serviço de saúde pertence a uma área programática: clínicas da família, centros municipais de saúde, policlínicas, postos de saúde e hospitais municipais, estaduais e federais. O hospital pediátrico se situa na AP 3.1¹¹, com atuação em âmbito regional, ou seja, abrangendo todo o município do Rio de Janeiro e o estado. Sendo assim, as crianças residentes nos bairros pertencentes à área programática 3.1 são, preferencialmente, reguladas pelo SISREG para atendimento na unidade pediátrica em questão. Contudo, crianças pertencentes aos serviços de saúde de outras áreas programáticas, assim como de todo estado do Rio de Janeiro, são referenciadas para o hospital pediátrico, por ser referência em determinadas especialidades médicas pediátricas.

A entrada livre pela Emergência é outra via de acesso, entretanto já permaneceu fechada durante alguns meses por falta de recursos humanos.

Em suma, por se tratar de uma unidade de média e alta complexidade ligada a uma universidade de referência no ensino superior, com ambulatórios de diversas especialidades pediátricas, o perfil das crianças admitidas abrange as doenças crônicas, doenças genéticas raras e deficiências intelectuais e transtornos do desenvolvimento.

⁹ Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/3700816/4128745/PMS_20142017.pdf>. Acesso em: 16 out. 2022.

¹⁰ Disponível em: <<https://www.data.rio/documents/fd187b5936214e9086be4e2643f36c62/explore>>. Acesso em: 16 out. 2022.

¹¹ A AP 3.1 abarca os bairros/ comunidades de Manguinhos, Bonsucesso, Ramos, Olaria, Penha, Penha circular, Brás de Pina, Cordovil, Parada de Lucas, Vigário Geral, Jardim América, Complexo do Alemão, Maré, Ribeira, Zumbi, Cacuia, Parque Royal, Pitangueira, Praia da Bandeira, Cocotá, Bancários, Freguesia, Jardim Guanabara, Tauá, Moneró, Portuguesa, Galeão e Cidade Universitária.

3.2 Caminho metodológico e critérios de pesquisa

Para atingir os objetivos da pesquisa, adotamos a abordagem qualitativa, utilizando a pesquisa descritiva exploratória e a análise dos prontuários. Por se tratar de documento sigiloso que envolve informações dos pacientes e das equipes de saúde, o projeto de pesquisa CAAE: 57265922.9.0000.5264 foi submetido ao Comitê de Ética da instituição pesquisada, tendo sido assinado o Termo de Compromisso de Utilização de Dados, obedecendo à Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Sua aprovação ocorreu em 05 de julho de 2022.

Para definir a população do estudo, optamos pelos pacientes admitidos no hospital pediátrico no ano de 2019, pois assim seria possível colher maiores dados das evoluções em prontuário das equipes de saúde, durante os anos de 2019 a 2021, sendo possível a análise de atendimentos prestados durante o primeiro semestre de 2022 (como a pesquisa se iniciaria no segundo semestre do ano vigente, optamos por não colher informações dos atendimentos que haviam sido feitos durante esse período).

Definimos como critério de inclusão crianças e adolescentes atendidos pelo Serviço Social durante acompanhamento ambulatorial, excetuando, portanto, os atendimentos efetuados nas internações. Para averiguar quais se encaixavam nesse critério, fizemos levantamento dos registros de atendimento dos Boletins de Atendimento Diário – Ambulatório¹² – referentes aos anos de 2019, 2020 e 2021. O registro é feito pelo número do prontuário do paciente.

Os atendimentos do Serviço Social podem ocorrer não necessariamente durante o ano de admissão da criança. Por exemplo, a criança admitida em 2019, pode ter sido atendida por uma assistente social apenas nos anos de 2020 ou 2021, em decorrência do grande volume de pacientes assistidos pela instituição, dentre outros fatores como a demanda espontânea da família no plantão social e o encaminhamento das equipes de saúde, que identificam uma demanda social ao longo do tratamento da criança/adolescente.

O sistema interno de dados da instituição pesquisada apontava que, em 2019, foram abertos pelo menos 900 prontuários, ou seja, ao menos 900 números de matrículas foram gerados. Dentre esses, 398 constaram nos boletins de atendimento referentes aos anos de 2019 a 2021. Sendo assim, 398 crianças que tiveram sua admissão em 2019 foram atendidas pelo Serviço Social. A partir dessa constatação e a impossibilidade de pesquisar esse quantitativo de prontuários, optamos por priorizar os prontuários de pacientes que permaneceram em

¹² Documento institucional em que os profissionais de saúde registram os atendimentos realizados diariamente, através de anotação do número do prontuário da criança e/ou adolescente.

tratamento durante o ano de 2021 e que tenham sido atendidos pelo Serviço Social durante o referido ano, já que o atendimento efetuado somente em 2019 ou 2020 poderia conter informações defasadas quanto ao acesso da família aos serviços sociais e de saúde. Com isso, constatamos que 126 prontuários se encaixavam nesses parâmetros. Para que pudéssemos realizar o estudo do perfil socioeconômico, assim como caracterizar a dinâmica de organização das famílias, incluímos a Entrevista Social, instrumento técnico-operativo do Serviço Social, como um critério de inclusão.

A pesquisa de campo foi realizada no Serviço de Arquivo Médico e Estatístico – SAME, entre 18 de agosto de 2022 e 27 de setembro de 2022. Dentre os 126 prontuários, obtivemos o quantitativo de 102 junto a esse serviço. Entretanto, 44 prontuários possuíam Entrevista Social e dentre eles 04 (quatro) precisaram ser descartados: 03 (três) crianças/adolescentes não possuíam doença crônica ou deficiências e 01 (um) paciente foi inserido na instituição com idade superior a estabelecida pela própria unidade de saúde.

Para melhor elucidação do caminho metodológico percorrido, segue o esquema abaixo:

2019: 900 números de prontuários gerados → 398 números foram encontrados nos boletins de atendimento do Serviço Social → 126 números de prontuários se encontravam nos boletins de atendimento referentes ao ano de 2021 → 102 prontuários obtidos junto ao SAME → 44 prontuários com Entrevista Social → 04 prontuários excluídos → 40 prontuários passaram a fazer parte da amostra da pesquisa.

O instrumento de coleta de dados utilizado foi uma tabela elaborada pela própria pesquisadora com questões que buscavam se alinhar aos objetivos específicos da pesquisa, os quais cabem aqui ser destacados:

- Caracterizar as necessidades de saúde e sociais de crianças com condições crônicas de saúde e deficiências;
- Identificar as demandas de tratamento de saúde direcionadas às famílias nos cuidados a essas crianças;
- Identificar as vias de acesso encontradas pelas famílias para o atendimento das demandas de saúde e sociais;
- Analisar as implicações das responsabilidades pelo provimento do cuidado direcionado às famílias.

As questões da tabela se conformaram em eixos de análise: 1) Configuração familiar; 2) Cuidador/a; 3) Local de moradia; 4) Necessidades de saúde e sociais; 5) Tem acesso aos serviços de saúde e sociais; 6) Como se dá o acesso / Por que não acessa.

A técnica de análise dos dados utilizada foi a análise de conteúdo na modalidade temática. Segundo Sá-Silva, Almeida e Guindani (2009), a análise de conteúdo se configura como uma das formas de interpretar o conteúdo de um texto, “[...] adotando normas sistemáticas de extrair significados temáticos” (idem, p. 11), relacionando a frequência da citação de alguns temas, palavras ou ideias no conteúdo dos dados coletados, facilitando a interpretação junto ao referencial teórico da pesquisa. Os dados então obtidos foram dispostos em uma planilha, obedecendo as questões formuladas pela pesquisadora, onde verificou-se a frequência com que apareciam os temas.

3.3 O perfil das crianças e das famílias atendidas no hospital pediátrico universitário

A entrevista social foi essencial para se obter dados necessários à caracterização das famílias que fizeram parte do universo pesquisado. Primeiramente, situaremos o território em que vivem os grupos familiares dentro do estado do Rio de Janeiro e depois seguiremos com os demais aspectos que influenciam nos modos de inserção dessas famílias na sociedade, impactando no acesso a serviços públicos, privados, filantrópicos e informais.

Como dito acima, as famílias possuem diversas configurações, se estruturam de diversas formas e possuem aspectos contraditórios, os quais as políticas sociais insistem em não se debruçar, trazendo responsabilidades desiguais na provisão de cuidados, com maior sobrecarga às famílias.

Local de Moradia

As famílias em sua maioria residem no município do Rio de Janeiro, seguido dos municípios da Baixada Fluminense e demais municípios do estado do Rio de Janeiro

O quadro abaixo demonstra o número de famílias pesquisadas, de acordo com o local em que residem dentro do estado do Rio de Janeiro:

Quadro 1 – Número de famílias de acordo com o local de moradia

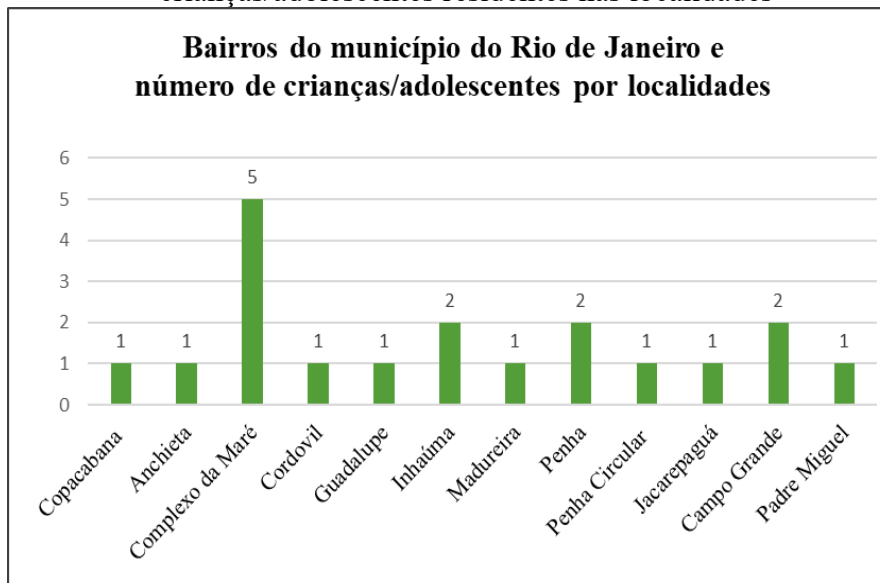
Universo da Pesquisa	
Local de Moradia	Famílias
Bairros do município do RJ da AP 2	1
Bairros do município do RJ da AP 3	14
Bairros do município do RJ da AP 4	1
Bairros do município do RJ da AP 5	3
Belford Roxo	3
Duque de Caxias	2
Magé	1
Nova Iguaçu	3
São João de Meriti	3
Seropédica	1
Maricá	1
Areal - R. Centro Sul Fluminense	1
Barra Mansa - R. Médio Paraíba	1
Cabo Frio - Baixada Litorânea	1
Casimiro de Abreu - Baixada Litorânea	1
Nova Friburgo - R. Serrana	1
Paraty - R. Costa Verde	1
Quissamã - R. Norte Fluminense	1
Total	40

Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

O município do Rio de Janeiro totaliza 19 famílias, sendo que a maioria reside na área de planejamento 3 (AP 3), a qual pertence a instituição.

Os bairros do município do Rio de Janeiro que aparecem na pesquisa e o número de crianças/adolescentes pertencentes a esses bairros estão dispostos no gráfico abaixo:

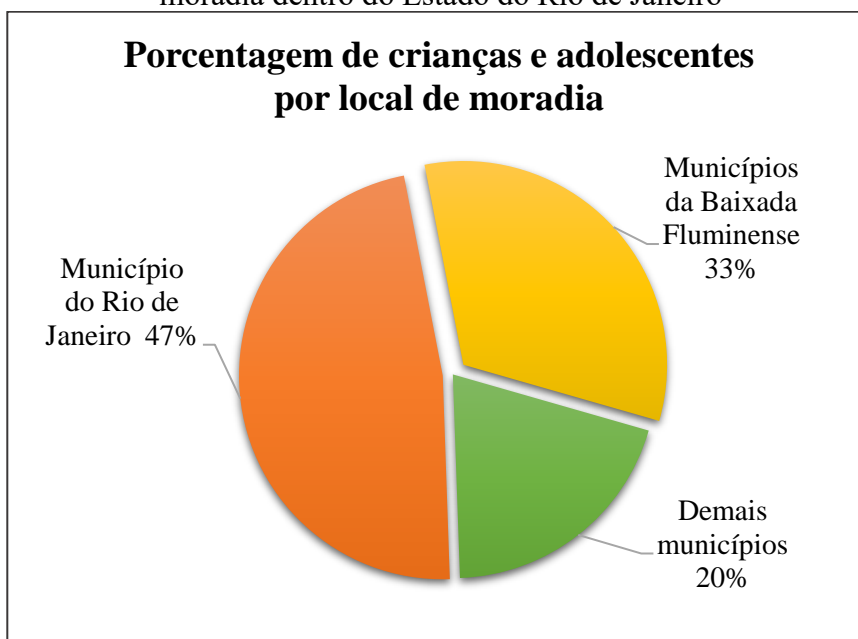
Gráfico 1 – Bairros do município do Rio de Janeiro e número de crianças/adolescentes residentes nas localidades



Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

Os municípios pertencentes à Baixada Fluminense aparecem logo em seguida com o maior número de crianças e adolescentes atendidos, totalizando 13 usuários. Os demais municípios, de diferentes regiões do estado do Rio de Janeiro, totalizam 08 crianças e adolescentes. O gráfico a seguir traz a porcentagem de crianças e adolescentes conforme local de moradia, dentro do estado do Rio de Janeiro:

Gráfico 2 – Porcentagem de crianças e adolescentes por local de moradia dentro do Estado do Rio de Janeiro



Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

Faixa etária das crianças e dos adolescentes pesquisados

Os prontuários mostraram que a maior parte das crianças participantes da pesquisa, no ano de admissão na instituição, ou seja, em 2019, se encontravam na fase da primeira infância, a qual é compreendida da gestação até os 06 anos de idade¹³. Vemos um número menor de adolescentes, o que pode estar relacionado ao fato de o hospital ser destinado a crianças de 0 a 12 anos incompletos, como dito anteriormente.

Quadro 2 – Faixa etária das crianças e dos adolescentes pesquisados

Idade	Em números
0 a 01 ano incompleto	7
01 ano	13
02 anos	3
03 anos	3
04 anos	2
07 anos	4
08 anos	1
09 anos	1
10 anos	2
11 anos	3
12 anos	1
13 anos	1

Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

Crítério de Raça/Cor

O critério de raça e cor foi elencado como um dado de análise, pois identificamos sua aplicação nas entrevistas sociais. O critério utiliza a percepção das famílias a respeito da

¹³ Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_acoes_intersectoriais_primeira_infancia.pdf>
Acesso em: 29 out. 2022.

raça/cor de suas/seus filhas/os, netas/os¹⁴. Algumas entrevistas sociais realizadas em 2019 foram efetuadas em um modelo de entrevista que não continha o critério raça/cor (7,5% do total de prontuários). A maioria dos prontuários possuíam a versão atualizada da entrevista social, com a inclusão do critério supracitado.

A análise dessa temática nos mostrou que a maioria das crianças que fizeram parte da pesquisa são consideradas pardas (14 crianças), seguidas de crianças consideradas brancas (7 crianças). O número de crianças pretas (3 crianças) aparece logo depois, seguida da porcentagem de crianças amarelas (1 criança). Já o número de entrevistas sociais que não registraram essa informação é consideravelmente grande, totalizando 15 entrevistas.

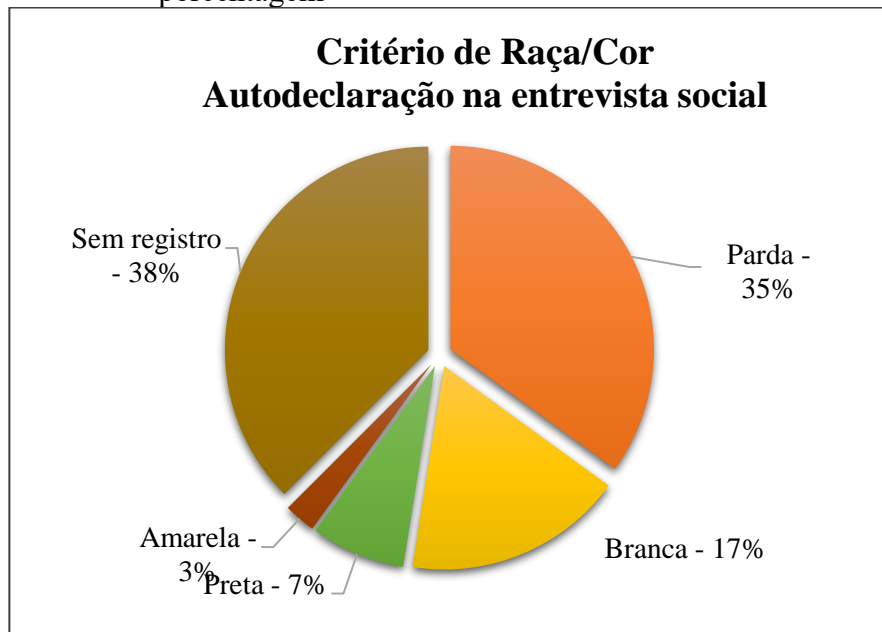
Esse fator é de extrema relevância, tendo em vista que a Portaria nº 344/GM/MS, de 1º de janeiro de 2017, dispõe sobre a obrigatoriedade no âmbito dos serviços de saúde, do preenchimento do campo denominado raça/cor pelos profissionais atuantes, de forma a respeitar o critério de autodeclaração do usuário de saúde, dentro dos padrões utilizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Como veremos adiante, a maioria das famílias atendidas na instituição pediátrica são beneficiárias do Programa Bolsa Família/Auxílio Brasil e, de acordo com a pesquisa desenvolvida pelo DataUFF, no ano de 2006, sob coordenação de Salete Da Dalt (2013), 65,2% das famílias que recebem o benefício se autodeclararam “[...] negras/pretas ou descendentes da raça negra (pardos)”, demonstrando que a grande maioria dessas pessoas estão em condições de desigualdade social (idem, p. 68).

O subregistro desse critério invisibiliza a questão de raça que perpassa o acesso aos bens e direitos sociais, não dando possibilidade para ações de enfrentamento ao racismo, tanto no âmbito institucional, quanto no âmbito das políticas públicas de saúde, o que acaba por sustentar a desigualdade racial e social.

¹⁴ Utilizaremos os termos filhas/os, netas/os, quando assim for possível, tendo em vista que, dentro do universo pesquisado, não encontramos pessoas com outro grau de parentesco (além de genitores e avós) que tivesse a guarda/tutela da criança e/ou adolescente.

Gráfico 3 – Critério de raça/cor conforme autodeclaração – porcentagem



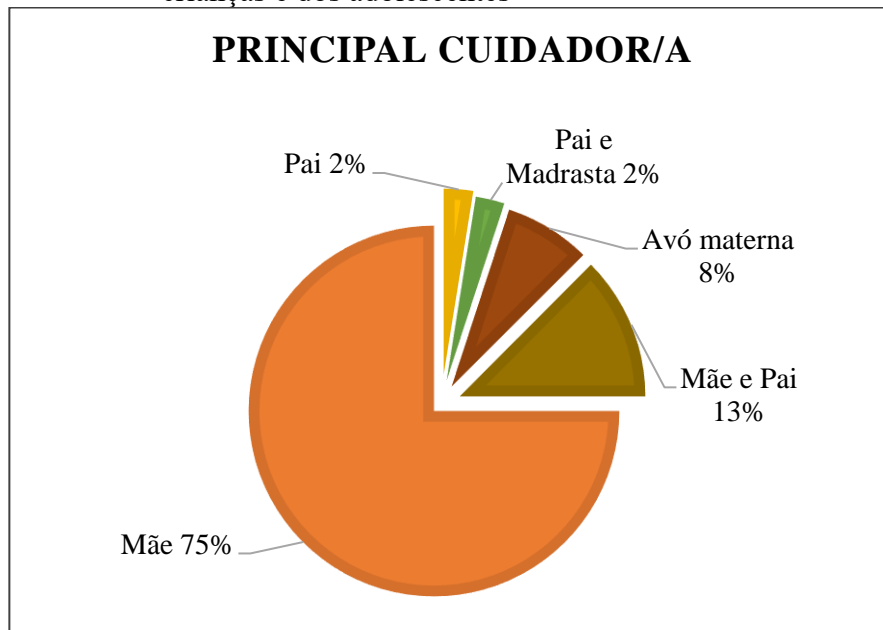
Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

Principal cuidador/a da criança e do adolescente

No que tange à pessoa identificada como a principal responsável pelo cuidado, as mães se conformam como a maioria, corroborando com o aporte teórico presente no Capítulo 1 dessa dissertação. Constatamos, então, que o cuidado das crianças e dos adolescentes com condições crônicas e deficiências perpassa as relações de gênero. No gráfico, trouxemos os cuidadores principais identificados em cada grupo familiar: mãe (29 mães); pai (1 pai); pai e madrasta (1 casal); avós maternas (3 avós) e pai e mãe (6 casais).

Com relação à cuidadora identificada como a mãe, cabe ressaltar que uma parte dessas mulheres recebe apoio nos cuidados, tanto de ordem financeira, quanto na rotina de cuidados, assim como o suporte emocional, por parte de suas irmãs, mães e avós. O gráfico abaixo ilustra os resultados:

Gráfico 4 – Porcentagem referente aos principais cuidadores das crianças e dos adolescentes



Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

Configuração familiar, ocupação e trabalho

No que se refere à configuração familiar, foi possível identificar os grupos familiares de acordo com as seguintes categorias: família biparental, na qual fazem parte 17 famílias, as quais são constituídas por mãe, pai e filhos; família monoparental chefiada por mãe, na qual encontramos 10 grupos familiares com essas características; família monoparental chefiada por pai, na qual faz parte apenas 01 (um) grupo familiar; família reconstituída, onde encontramos 07 grupos familiares que se reconfiguraram a partir de separações, divórcios e morte de membros da família; e a família chefiada por avós maternos, as quais são formadas por 05 grupos familiares.

Nesse último grupo, encontramos 02 famílias que podem ser descritas como família extensa, pois nesses grupos familiares há a presença de primos/as, tios/as, entre outros membros da família. Em uma delas, a mãe da criança mora na mesma casa, mas os avós se intitulam cuidadores principais. Essas famílias vão em direção ao que Arriagada (2007, p. 239) nos revela sobre a pesquisa da Cepal em lares de países da América Latina: a constituição de famílias estendidas e compostas se torna um meio para unir recursos econômicos e como estratégia de sobrevivência familiar, já que contam com mais contribuintes econômicos. Além disso, em

famílias onde as pessoas mais velhas recebem proventos de aposentadoria e pensão, há maior segurança financeira para manutenção do grupo familiar, como veremos no Quadro 7.

Encontramos um importante dado durante a análise sobre a configuração familiar referente à filiação paterna: 06 crianças estão identificadas somente com o nome da mãe em seu registro civil. O fato demonstra que essas crianças têm seus direitos negados, tanto no direito ao nome do pai em seu registro civil, quanto no direito à pensão alimentícia. Sem o reconhecimento da paternidade, as crianças com adoecimento crônico e deficiências encontram menos possibilidade de obterem cuidados através do genitor.

Os Quadros a seguir nos mostram como as 40 famílias participantes do estudo se configuram conforme o tipo de família, tipo de trabalho e ocupação, benefícios assistenciais que acessam, além de pensão alimentícia e outras fontes de renda que porventura possam obter. Para que o Quadro não excedesse os limites da formatação, optamos por utilizar a sigla PTR – Programas de Transferência de Renda – para nos referirmos ao recebimento do antigo benefício do Programa Bolsa Família e atual Programa Auxílio Brasil (Lei nº 14.284/2021), mesmo sabendo que o Benefício de Prestação Continuada (BPC) também se inclui nos PTR.

Quadro 3 – Ocupação, trabalho e benefícios de famílias monoparentais chefiadas por mães

Família monoparental - mãe como chefe de família		
Trabalho e Ocupação	PTR	BPC, Pensão Alimentícia e outros
Manicure sem vínculo formal	Sim	P. A. não judicial dos irmãos
Desempregada	Sim	P. A. em acordo não judicial
Autônoma sem contribuição previdenciária	Sim	P. A. não judicial; auxílio de tias
Manicure sem vínculo formal	Sim	P. A. não judicial dos irmãos
Desempregada, trabalhos esporádicos como diarista	Sim	P. A. em acordo não judicial
Manicure sem vínculo formal	Sim	P. A. em acordo não judicial
Mãe não trab. fora; avó gari com vínculo estatutário	Sim	P. A. em acordo não judicial
Desempregada	Não	BPC da criança
Desempregada	Sim	P. A. não judicial; aux. de familiares
Mãe não trabalha fora	Não	BPC da irmã da paciente; aux. de terceiros
* A maioria das mães declarou que a pensão alimentícia é fornecida de forma esporádica;		
* 07 famílias foram orientadas quanto ao BPC: 01 criança recebe; 03 aguardam os trâmites; 03 prontuários não trazem informações.		

Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

Quadro 4 – Ocupação, trabalho e benefícios sociais de família monoparental chefiada por pai

Família monoparental – pai como chefe de família		
Trabalho e Ocupação	PTR	BPC, Pensão Alimentícia
Desempregado, trabalho informal esporádico	Sim	Não
* A família aguarda os trâmites do requerimento do BPC.		

Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

Quadro 5 – Ocupação, trabalho e benefícios sociais em famílias reconstituídas

Família Reconstituída		
Trabalho e Ocupação	PTR	BPC, Pensão Alimentícia e outros
Mãe autônoma em comércio próprio, sem contribuição (a)	Não	Não
Pai possui vínculo empregatício; mãe sem informação	Não	Não
Mãe não trabalha fora; padrasto comerciante	Sim	Não
Mãe não trabalha fora; padrasto porteiro – CLT	Sim	Pensão por morte
Pai pedreiro sem vínculo formal; madrasta não trabalha fora	Não	Não
Mãe desempregada (b)	Sim	Não
2019 – autônoma; 2021 – higienizadora CLT (c)	Não	Não
Legenda: (a) - sem contribuição social ao INSS; família era biparental, mas o pai do adolescente havia falecido recentemente;		
(b) - família era biparental e pai se separou por não concordar com o diagnóstico;		
(c) - família era biparental e durante o tratamento da criança, houve separação conjugal.		
* 02 famílias foram orientadas sobre o BPC: 01 família obteve o indeferimento e solicitou novamente; 01 prontuário não trouxe informações.		

Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

Quadro 6 – Ocupação, trabalho e benefícios sociais de famílias biparentais

Família biparental – mãe, pai e filhos		
Trabalho e Ocupação	PTR	BPC, Pensão Alimentícia e outros
Mãe e pai possuem vínculo formal	Não	Não
Mãe não trab. fora; pai pedreiro informal e em 2021 CLT	Sim	Não
Mãe não trab. fora; pai estofador sem vínculo formal	Sim	Não
Mãe desempregada; pai moto taxista	Não	Não
Mãe não trab. fora; pai – sem informação	Sim	Não
Mãe desempregada; pai trabalhador autônomo	Não	Não
Mãe desempregada; pai realiza trabalho informal esporádico	Sim	Não
Mãe não trab. fora; pai electricista sem vínculo formal	Sim	Não
Mãe e pai autônomos em lava jato próprio – sem contribuição	Sim	Não
Mãe não trab. fora; pai realiza trabalho informal esporádico	Sim	Não
Mãe e pai trabalham sem vínculo empregatício formal	s.i. (a)	Não
Mãe aux. de serv. gerais – CLT; pai garçom – CLT	Não	Não
Mãe e pai desempregados	Sim	Não
Mãe e pai desempregados	Sim	Não
Mãe não trab. fora; pai pedreiro por demanda	ND	Benefício assistencial municipal (b)
Mãe cabeleireira sem vínculo; pai adesivador – CLT	Não	BPC da criança
Mãe não trab. fora; pai agente funerário – CLT	Sim	Não
Legenda: (a) - sem informação;		
(b) - benefício concedido pelo município de origem da família, durante a pandemia de Covid-19, conforme consta em prontuário.		
* 08 famílias foram orientadas quanto ao BPC: 01 criança recebe o benefício; 04 famílias aguardam os trâmites ou obtiveram o indeferimento; 03 prontuários não trazem informações.		

Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

Quadro 7 – Ocupação, trabalho e benefícios sociais de famílias chefiadas por avós

Família chefiada por avós maternos - família extensa		
Trabalho e Ocupação	PTR	BPC, Pensão Alimentícia e outros
Bisavó aposentada; mãe adolescente fora da escola	S/ inform.	Aposentadoria; sem inform. sobre P. A.
Avó não trabalha fora; avó autônomo	Sim	Pensão por morte
Avó servidor público do Estado; mãe e avó não trabalham	Não	Sem informação sobre P. A.
Avó merendeira estatutária, avó atua como ambulante	Não	Sem informação sobre P. A.
Avó não trab. fora; avó aux. de serv. gerais esporádico	Sim	Sem informação sobre P. A.
* Não obtivemos a informação se o pai ou a mãe da criança fornece pensão alimentícia;		
* Em 04 famílias, a renda ultrapassa o critério estabelecido para acesso ao BPC. Na última família do quadro, a criança não possui critério de elegibilidade, conforme sua condição de saúde.		

Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

De 10 famílias monoparentais chefiadas por mulheres, 08 possuem benefício do Bolsa Família/Auxílio Brasil¹⁵. As 02 (duas) famílias que não possuem o referido benefício, recebem o BPC de seus filhos (sendo que 01 (uma) mãe recebe em nome da adolescente que não realiza tratamento de saúde na unidade pediátrica pesquisada).

Com relação a trabalho e ocupação, as mulheres pertencentes a esse grupo se encontram desempregadas ou exercendo atividades de trabalho sem vínculo formal, ou não trabalham fora de casa, permanecendo no trabalho doméstico e no trabalho do cuidado junto a seus filhos. Ao constataremos que a maior incidência de famílias que atendem aos critérios de elegibilidade para o PTR se encontra nos grupos familiares monoparentais chefiados por mães, apontamos a situação de pobreza e de extrema pobreza que vivem essas famílias.

Osorio et al. (2011, p. 46 - 47 apud Silva, 2013, p. 121) em suas análises relativas ao perfil da pobreza entre 2004 e 2009, identificaram que as famílias que não tinham conexão, ainda que precária com o mercado de trabalho e não acessavam benefícios previdenciários ou do BPC, acabavam compondo os dois estratos de pobreza. Essa realidade denota o lugar de insegurança e precariedade enfrentado por essas mulheres no mercado de trabalho, manifestando o lugar de maior vulnerabilidade diante do acesso aos bens e serviços públicos e privados, afastando, de acordo com Silva (2013) possibilidades mais eficazes para saída da pobreza.

Conforme Silva (2013, p. 121), as mulheres têm menos participação no mercado de trabalho e são mais acometidas pelo desemprego, sendo que nas comparações realizadas entre a taxa de desocupação de mulheres brancas e negras, as primeiras têm a taxa superior a 70% da taxa dos homens brancos, e a desocupação das mulheres negras excede em mais de 130% a taxa de desocupação dos homens brancos. Com isso, temos a desigualdade de gênero, classe e raça perpassando as famílias do grupo estudado, e o pertencimento racial influencia nas condições de inserção no mercado de trabalho e irá, desse modo, impactar nos cuidados direcionados às crianças e adolescentes com condições crônicas e deficiências.

Temos, ainda, em “Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça” dados relativos aos anos de 1995 a 2009 sobre chefia de família no Brasil onde se aponta maior

“[...] vulnerabilidade nos domicílios chefiados por mulheres, em especial, os por mulheres negras, quando comparados aos domicílios chefiados por homens. Os dados de rendimento, por exemplo, mostram que a renda domiciliar per capita média de uma família chefiada por um homem branco é de R\$ 997, ao passo que a renda média numa família chefiada por uma mulher negra é de apenas de R\$ 491. Do mesmo modo, enquanto 69% das famílias chefiadas por mulheres negras ganham até um salário

¹⁵ Optamos por manter o nome “Bolsa Família”, pois muitas entrevistas foram realizadas quando o programa ainda mantinha essa denominação.

mínimo, este percentual cai para 41% quando se trata de famílias chefiadas por homens brancos. (IPEA, 2011, p. 19).

É essencial, nas análises dos dados que se prosseguirão, ao identificarmos as responsabilizações das famílias junto ao atendimento das demandas de saúde e sociais de crianças com condições crônicas e deficiências, se atentar a questão de raça que acarreta maiores dificuldades de acesso aos serviços em decorrência de sua maior situação de vulnerabilidade.

Outro ponto a ser levantado diz respeito ao reforço da responsabilização pelo cuidado que o PTR implica na vida dessas mulheres que também encontram obstáculos de inserção no mercado de trabalho devido ao cuidado direcionados aos filhos adoecidos cronicamente. Segundo Freitas, Braga e Barros (2013, p. 31 e 32) as políticas sociais têm como pressuposto a presença da mulher em casa, que deve encarregar-se das questões relacionadas ao cuidado no lar, reafirmando os papéis de gênero. Assim sendo, o PTR, apesar de ser importante fonte de renda para essa parcela da população, evidencia o lugar específico para o qual a mulher é designada dentro da reprodução social, associado ao fato da insuficiência das políticas sociais relacionadas aos cuidados desse público.

Acrescentamos, ainda, o fato de as crianças pertencentes a essas 08 famílias monoparentais não terem o direito à pensão alimentícia formalizado judicialmente, recebendo uma contribuição por meio de um acordo verbal entre os responsáveis legais. Por não ser formalizada, essas famílias provavelmente não têm a garantia de um valor fixo todos os meses, que garantiria o direito da criança no acesso aos recursos necessários, tornando a situação financeira da família mais instável e precarizada.

Nas famílias reconstituídas encontramos famílias nucleares biparentais e monoparentais chefiadas por mulher. Consideramos relevante categorizar desse modo, pois temos famílias que vivenciaram a perda de um membro da família, constituindo novos laços familiares e uniões conjugais e temos famílias que passaram a ser monoparentais pelo fato do companheiro e pai da criança ter abandonado o lar diante de conflitos a respeito do adoecimento crônico e deficiências. Entendemos ser importante revelar essa transformação nas famílias, que leva muitas mães a estarem sozinhas no atendimento às necessidades de saúde de seus filhos.

Nas famílias biparentais é notável a maior participação das mães no trabalho doméstico e, conseqüentemente, no trabalho do cuidado direcionado aos filhos, tendo em vista que, das 17 famílias que se configuram como biparentais, encontramos 12 famílias em que a mulher não trabalha fora ou se encontra desempregada. Com isso, constatamos que as mulheres em uma família nuclear biparental, são as maiores responsáveis pelo trabalho do cuidado, mantendo um

lugar subalterno na sociedade à medida em que essa não valoriza a dimensão desse importante trabalho. Cabe salientar que entre essas 17 famílias, 10 recebem BF/Auxílio Brasil demonstrando a situação de pobreza que famílias biparentais com filhos também vivenciam.

E por último, encontramos 05 famílias chefiadas por avós e se percebe que a situação econômico-financeira dessas famílias apresenta maior estabilidade, já que em 02 famílias, os avós possuem vínculo de trabalho estatutário e em outras 02 famílias a renda é composta por proventos de aposentadoria e pensão por morte. Somente 01 (uma) família recebe recursos do BF/Auxílio Brasil e os integrantes da família não possuem vínculo formal de trabalho.

Verificamos que apenas 10 entrevistas sociais continham a informação sobre o salário mínimo recebido mensalmente pela família, dificultando a análise da situação socioeconômica do total da amostra, portanto a obtenção de uma análise mais abrangente. Por essa razão, só foi possível fazer o estudo socioeconômico dessas 10 entrevistas.

A partir delas, foi possível constatar que 03 famílias estão em situação de pobreza ou de extrema pobreza já que recebem menos de 01 salário mínimo. Um número maior de famílias se situa acima da linha da pobreza, ou seja, 05 famílias. Isso não implica em uma redução significativa da situação de pobreza, principalmente porque o valor correspondente ao salário mínimo não supre as carências de uma família, especialmente daquelas que possuem crianças pequenas e com condições crônicas de saúde. E temos 02 famílias acima da linha da pobreza, mas apesar disso os cuidados com as crianças implicam em gastos que impactam na renda familiar, a depender do quadro de saúde manifestado.

Quadro 8 – Número de famílias conforme a faixa de renda informada

Faixa de Renda	Nº de Famílias
Até 1 SM	3
Entre 1 SM e 2 SM	5
Entre 2 SM e 3 SM	2
Total	10

Fonte: Dados coletados em prontuários pela pesquisadora (2022).

3.4 Mapeando as necessidades de saúde e o acesso aos serviços, programas e benefícios direcionados – em que medida há um processo de responsabilização das famílias?

Nesse item do capítulo, iremos descrever os resultados obtidos da análise acerca do acesso, pelas famílias, aos serviços que atendem às necessidades de saúde e sociais das crianças e dos adolescentes atendidos no hospital pediátrico universitário.

Analizamos os prontuários a partir das evoluções das equipes de saúde buscando identificar o curso do tratamento, se a família teve acesso ao que foi prescrito e se a criança está fazendo uso dos insumos e serviços. Com relação ao Serviço Social, coube também identificar os encaminhamentos e as orientações sociais destinados ao atendimento das demandas sociais e de saúde, assim como os relatos sobre os atendimentos subsequentes junto à família e de possíveis articulações com a rede intersetorial e com a equipe multidisciplinar.

Para fins de análise dos dados, utilizamos as categorias “necessidades de saúde e sociais”; “tem acesso aos serviços de saúde e sociais”; “como se dá o acesso / por que não acessa”. Em seguida, criamos subcategorias temáticas, conforme a frequência com que as informações apareciam em cada prontuário. Feito isso, encontramos 10 subcategorias que representam as principais necessidades de saúde e sociais dessas crianças e adolescentes com condições crônicas e deficiências.

Baseado nisso, analisamos como ocorre a responsabilização das famílias pelo provimento das demandas de seus/suas filhos/as, que deveria ser de obrigação do poder público, buscando identificar os meandros do familismo presentes na forma como acessam (ou não acessam) os serviços que atendem às necessidades de saúde e sociais.

3.4.1 Acesso às medicações: medicamentos básicos, especializados e estratégicos

A Lei nº 8.080/90, em seu artigo 6.º, inciso VI, dispõe sobre a formulação da política de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos e outros insumos de interesse para a saúde e sobre a participação na sua produção. Para o alcance desse propósito, instituiu-se a Política Nacional de Medicamentos, estabelecendo diretrizes as quais devem ser observadas pelos gestores do Sistema Único de Saúde (SUS), em cada nível de governo.

A Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) é integrada pelos medicamentos essenciais disponibilizados no SUS e considerados básicos e indispensáveis para atender a maioria dos problemas de saúde da população incluindo, ainda, os medicamentos de

uso hospitalar e outros insumos para saúde. Esses medicamentos são continuamente atualizados pelo Ministério da Saúde e fazem parte de três grupos, a saber: o Componente Básico da Assistência Farmacêutica (CBAF), distribuídos na Atenção Primária à Saúde; o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), em âmbito ambulatorial; e o Componente Estratégico da Assistência Farmacêutica, presente nas Assistências Farmacêuticas Municipais e nas Unidades Hospitalares.

Cabe ressaltar que os Estados também definem lista de medicamentos, vitaminas e insumos padronizados pelo SUS do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF). Já os municípios definem sua Relação Municipal de Medicamentos Essenciais (REMUME), dos quais fazem parte medicamentos, vitaminas e insumos do Componente Básico da Assistência Farmacêutica (CBAF).

A partir disso, o poder público deve dispensar ininterruptamente à população as medicações que integram a Relação de Medicamentos. Entretanto, isso não parece fazer parte do tratamento de saúde das crianças e dos adolescentes pesquisados.

Dentro da amostra referente a 40 prontuários, 34 crianças/adolescentes fazem uso de medicações e acessam do seguinte modo:

- a) 03 famílias acessam pelo SUS:
 - 02 famílias adquirem na instituição pesquisada, através da farmácia ambulatorial;
 - 01 (uma) família obtém pela Riofarmes e pela UBS de seu território.
- b) 16 famílias compram as medicações através de farmácias que as comercializam, apesar de constarem na Relação de Medicamentos do SUS, sendo que 08 dessas famílias possuem dificuldades financeiras para a compra, segundo relatos dos prontuários. Algumas situações foram descritas nas evoluções das equipes de saúde:
 - No caso 01, a família não tem conseguido obter pela Riofarmes, pois a medicação se encontra em falta; a responsável legal alega que efetiva a compra, mesmo sendo uma medicação de alto custo;
 - No caso 02, a família já deixou de prover medicação à criança por, pelo menos, 02 vezes, devido à falta de recursos financeiros;
 - No caso 03, a família deixou de prover medicação à criança por, pelo menos, 03 vezes, devido à falta de recursos financeiros;

- No caso 04, a família suspendeu a medicação por conta própria por avaliar que a criança estava com seu quadro de saúde estável.
- c) 02 famílias não conseguem obter de forma gratuita, portanto há 02 crianças que não fazem uso das medicações necessárias:
- No caso 01, a medicação não é provida pela secretaria de saúde do município de origem, apesar de diversos acionamentos por parte da rede envolvida na proteção da criança (o serviço especializado do município, o Conselho Tutelar e o próprio hospital pediátrico); a criança apresenta constantes internações e quadro de saúde agravado;
 - No caso 02, trâmites burocráticos envolvendo documentação da responsável legal estão impedindo a aquisição da medicação; a criança não está fazendo uso, por se tratar de medicação de altíssimo custo.
- d) Em 13 prontuários não há informações sobre a forma como a família obteve as medicações de seus filhos, assim como não há relatos da equipe de saúde a esse respeito, ou seja, não encontramos informações se a medicação foi comprada, ou obtida na atenção básica em saúde, na Riofarmes e nas secretarias de saúde ou mesmo se deixou de ser comprada em algum momento.

Com isso, podemos sustentar que as famílias são colocadas a arcar com as despesas referentes às medicações, as quais são componentes imprescindíveis ao tratamento, à prevenção, à manutenção e à recuperação da saúde dessas crianças adoecidas cronicamente e com deficiências, evidenciando constrangimentos ao acesso em saúde e sobrecarga financeira para as famílias.

Muitas medicações utilizadas pelas crianças e adolescentes da unidade pediátrica são pela RENAME, dispensadas pela atenção básica. No entanto, nos parece que as unidades básicas de saúde não vêm ofertando a devida atenção em saúde, como propõe a PNAISC (2018), às crianças com doenças crônicas. Quando não há possibilidades de aquisição mediante compra, as crianças ficam sem a medicação, correndo o risco de sofrerem com as repercussões do uso irregular. Perante esses acontecimentos, as famílias sofrem com a culpabilização pelo não provimento e pela ausência nas consultas médicas, que pode ocorrer no sentido de evitar constrangimentos na presença da equipe médica, diante da falta de recursos financeiros.

Podemos cogitar que a suspensão do uso da medicação por conta própria se relaciona a uma estratégia de manutenção do sustento da família, em razão do aumento dos valores das

medicações, da cesta básica, do aluguel, das tarifas de luz e água, em associação à diminuição do poder aquisitivo e ao aumento do desemprego. As medicações, que hoje são de fácil acesso devido a centenas de estabelecimentos farmacêuticos disponíveis, oneram parte do orçamento das famílias e a falta de recurso financeiro é o principal motivo para não obtenção dos medicamentos, como visto anteriormente em Ventura et al. (2010). O custo desses insumos é uma parte da renda que muitas vezes precisa ser destinada, com urgência, a outras dimensões que garantam a sobrevivência do grupo familiar.

3.4.2 Suplementação de vitaminas e minerais e fórmula nutricional especial infantil

Para discorrer a respeito da relevância do acesso a vitaminas e minerais essenciais à nutrição de crianças, nos respaldaremos na PNAISC. A política nos mostra que, na atualidade, a anemia por deficiência de ferro é o principal problema nutricional em escala de saúde pública do mundo, com repercussões nos primeiros anos de vida envolvendo menor desenvolvimento cognitivo, motor e/ou social/emocional. A PNAISC também aponta que a deficiência de vitamina A é doença nutricional grave, prevalente no nosso país, sendo a causa mais frequente de cegueira prevenível entre crianças e adultos, contribuindo, ainda, para o aumento das mortes e doenças infecciosas na infância.

O Programa Nacional de Suplementação de Vitamina A (BRASIL, 2013) foi instituído em 2005, através da Portaria nº 729, de 13 de maio de 2005 (BRASIL, 2005), com o objetivo de reduzir e controlar a deficiência nutricional de vitamina A em crianças de 6 a 59 meses de idade e puérperas no pós-parto imediato, se baseando na distribuição de vitamina A. O ácido fólico também é bastante prescrito pelos profissionais de saúde, como visto nos prontuários pesquisados e está incorporado na REMUME - RIO 2018 para dispensação na atenção básica.

Identificamos 17 crianças dentro da amostra referente a 40 crianças/adolescentes, em que a prescrição de vitaminas e minerais foi importante em alguma fase do tratamento. As evoluções das equipes de saúde não relatam como os cuidadores os adquiriram ou se o uso não foi feito por falta de recursos financeiros. Com isso, não podemos afirmar se essas crianças puderam ter acesso gratuito ou se as famílias precisaram comprar nos estabelecimentos farmacêuticos. Com base nisso, reconhecemos a importância da identificação em prontuário da aquisição das vitaminas e minerais imprescindíveis à saúde dessas crianças e adolescentes. Isso porque há políticas de saúde voltadas a essa questão e alguns tipos de vitaminas não fazem parte do rol de medicamentos/vitaminas/insumos. Tem-se, também, o fato da alimentação saudável

se tornar cada vez menos acessível, não suprimindo as necessidades nutricionais da população, notadamente da população infante-juvenil.

Destacando a atuação do Serviço Social, vemos que se torna significativa a identificação do acesso a esse insumo, com perspectiva de intervenção junto à família, à atenção básica e aos demais setores responsáveis pela proteção e cuidado dessas crianças. Promovendo, ainda, articulação com a equipe multidisciplinar na criação de estratégias junto às famílias de crianças que apresentam carência de vitaminas e minerais, estando em situação de insegurança alimentar.

A fórmula nutricional especial infantil, de acordo com o Guia Alimentar Para Crianças Brasileiras Menores de 2 anos (BRASIL, 2019) é um produto em forma líquida ou em pó destinado à alimentação de lactentes, sob prescrição, em substituição total ou parcial do leite materno ou humano, para satisfação das necessidades nutricionais desse grupo etário. Ainda em consonância com o documento, é classificada pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) como um alimento para fins especiais e representa a melhor alternativa para a alimentação de crianças não amamentadas ou parcialmente amamentadas.

Durante a pesquisa realizada na internet, constatamos que a RENAME 2022 (BRASIL, 2022) disponibiliza pelo SUS o complemento alimentar para paciente fenilcetonúrico¹⁶ maior de 1 ano e menor de 1 ano (fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina). À vista disso, concluímos que os demais tipos de fórmulas nutricionais infantis, destinados a outras questões de saúde, não fazem parte do rol. Como os estados possuem suas relações de medicamentos/vitaminas/insumos, identificamos que há estados da federação que incluem as fórmulas infantis como um Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) constando, inclusive, formulário para solicitação junto aos locais de dispensação.

Uma vez que não foram encontradas evidências de que a SES/RJ assegura a todas as crianças com condições crônicas o acesso a fórmulas nutricionais especiais, podemos correlacionar a situação das crianças do hospital pediátrico com tal desprovimento. Do universo de 40 crianças/adolescentes que fizeram parte do estudo, 09 crianças precisam fazer uso das fórmulas. Dessas 09 crianças:

- a) 01 (uma) criança acessa gratuitamente a fórmula através da secretaria de saúde de seu município de origem;
- b) 03 crianças utilizam a fórmula prescrita da seguinte maneira:

¹⁶ A fenilcetonúria é uma doença relacionada a uma alteração genética rara, que afeta aproximadamente 1 a cada 10.000 pessoas e envolve o metabolismo de proteínas. Para nascer com fenilcetonúria, um bebê tem que ter herdado o gene da fenilcetonúria de ambos os pais.

- 01 (uma) criança faz uso irregular, pois a família não possui condições de comprar continuamente;
 - 01 (uma) criança recebeu doações do hospital pediátrico, durante algum período, e depois o uso foi suspenso pelo ambulatório;
 - 01 (uma) criança fazia uso, conforme relatos dos atendimentos da equipe, porém não há informações se a família comprou ou obteve gratuitamente (pela via judicial ou através de doação).
- c) 04 crianças não fazem uso da fórmula, em razão de suas famílias não possuírem condições de arcar com os custos desses produtos;
- d) 01 (um) prontuário não possuía informações sobre o acesso, somente a prescrição.

Evidenciamos que a maior parte desse grupo não faz uso da fórmula, a utiliza irregularmente ou recebeu doações. Posto isso, podemos inferir que a maioria das crianças não obtêm acesso aos meios necessários ao seu tratamento de saúde, que pode acarretar em agravos e complicações. Tem-se, desse modo, um cerceamento do direito à saúde e de uma importante fonte de nutrição.

Outro aspecto referente ao resultado da pesquisa é que há uma responsabilização das famílias no acesso às fórmulas infantis, visto que não se tem garantia da oferta das fórmulas especiais pelo SUS, devendo a família arcar com as despesas desse importante complemento nutricional.

A judicialização, ou seja, solicitação via Defensoria Pública da União¹⁷ para provimento de insumos de saúde por parte das secretarias de saúde, se tornaria o caminho a ser feito pelas famílias para o cumprimento das legislações vigentes, como o Estatuto da Criança e do Adolescente, na efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde e à alimentação. Em 06 prontuários encontramos orientação do Serviço Social e da equipe de saúde para judicialização dessa demanda em saúde. No entanto, não conseguimos nenhuma informação sobre o acesso judicial por parte das famílias.

Retomando à referência feita anteriormente, o “Guia Alimentar Para Crianças Brasileiras Menores de 2 anos” nos descreve que há gastos relativos à fórmula infantil, enfatizando sobre o gasto com a compra, as despesas com utensílios, higienização, gás de cozinha, comprometendo o orçamento familiar. O Guia Alimentar explicita que o gasto com a compra da fórmula varia entre 20% e 30% do salário mínimo, aumentando à medida que a

¹⁷ Como o hospital pediátrico é gerido pela esfera federal, compete à justiça federal decidir sobre os processos.

criança cresce, já que o consumo aumenta conforme sua necessidade de alimentação (BRASIL, 2019, p. 136). Ressaltamos que o Guia Alimentar não trata de crianças com condições crônicas de saúde, na qual se torna imprescindível a oferta desses produtos para recuperação de sua saúde e prevenção de agravos, porém é explícito o reconhecimento do Estado a respeito do comprometimento da renda familiar com esses produtos.

Sendo assim, é urgente a adoção de medidas, por parte do poder público do estado do Rio de Janeiro que ampliem a cobertura e incluam fórmulas infantis no rol do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), junto a uma via de acesso com menos entraves burocráticos, devido a premência da garantia da atenção à saúde e nutrição alimentar.

Não há como levar responsabilidades às famílias diante do provimento de fórmulas altamente caras, que oneram grande parte da renda, sendo que para a maior parte dessas famílias não há sequer a possibilidade de adquiri-las.

3.4.3 Crianças/adolescentes ostomizados e a oferta de insumos

As estomias, como já salientado no Capítulo 2, são aberturas realizadas através de procedimento cirúrgico, com o intuito de promover a passagem da alimentação, respiração, fezes e urina, garantindo melhoria da qualidade de vida da pessoa sendo, muitas vezes, fundamental para sua sobrevivência. Os estomas são classificados por tipo, de acordo com o local onde foi realizada: colostomia, traqueostomia, ileostomia, gastrostomia e urostomia¹⁸.

Segundo o Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004, a ostomia é uma deficiência física, sendo garantidos os direitos sociais pertinentes às pessoas com deficiência. E temos na Portaria SAS/MS nº 400, de 16 de novembro de 2009, a instituição das Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde. Essas diretrizes tratam das responsabilidades e das ações de cada serviço na atenção às pessoas ostomizadas.

Constatamos que há 04 crianças ostomizadas dentro do universo pesquisado, sendo que 03 possuem gastrostomia (GTT) e 01 possui traqueostomia (TQT). Essas crianças são acompanhadas pelo ambulatório de crianças crônicas complexas do hospital pediátrico, com

¹⁸ Disponível em: <<https://sp.unifesp.br/epe/camgrad/noticias/afinal-o-que-e-ostomia>>. Acesso em: 25 out. 2022.

equipe interdisciplinar para avaliação da ostomia, troca de botton, orientação à família quanto aos cuidados devidos, articulação com a APS do território para provisão de insumos, medicações e inserção no Programa de Atenção Domiciliar, de acordo com critérios de inserção.

Todas as crianças conseguem os insumos no hospital pediátrico, apesar de alguns dos insumos se constituírem em uma demanda para a atenção básica em saúde. Dessas 04 crianças, somente 01 (uma) recebe insumos da AB de seu município de origem. Quanto as outras 03 crianças ostomizadas, não temos relatos sobre a obtenção nos postos de saúde oriundos de seu território. A equipe interdisciplinar descreve em todos os prontuários o acionamento da AB como demanda relativa a esses casos.

Encontramos no prontuário da criança que recebe insumos da AB menção ao acionamento da Atenção Domiciliar no território. Dessa forma, concluimos que, do universo de 04 crianças, somente 01 (uma) criança foi referenciada a esse serviço, porém não é possível afirmar se recebe todo o suporte referente à AD1. A responsável legal relata à equipe de saúde que a visita domiciliar é realizada pelo agente comunitário para fornecimento dos insumos, agendamento do transporte do Tratamento Fora de Domicilio (TDF) e orientação sobre judicialização dos insumos de alto custo.

Todas as famílias dessas crianças foram orientadas a recorrer à Defensoria Pública da União para que a Justiça faça cumprir a obrigação das secretarias de saúde em fornecer insumos, em especial o botton que é de alto custo. Contudo, somente em 01 (um) prontuário identificamos que a família judicializou o pedido, mas não havia, ainda, o resultado do processo formalizado contra o município de origem. Em todos os prontuários encontramos relatos da equipe de saúde persistindo junto às famílias na judicialização.

Essa constatação nos permite refletir acerca da possível sobrecarga de atendimentos dos hospitais de média e alta complexidade que precisam dar conta de uma demanda relativa à atenção básica em saúde, a qual vem sendo sucateada pelo poder público. Todavia, a principal evidência sobre a persistência dos profissionais de saúde na judicialização, para além da preocupação com a saúde da criança e com os custos que deveriam ser destinados a outros fins, é da responsabilização imputada às famílias para obtenção dos meios que garantam a manutenção da saúde de seus filhos.

A recorrência a esse tipo de orientação por parte da equipe nos ajuda a refletir sobre a insuficiência de uma política de saúde que proveja os insumos e equipamentos que auxiliam na sobrevivência da criança e do adolescente, pois as estomias são procedimentos imprescindíveis a manutenção da vida desses usuários. A sonda botton deveria ser facilmente adquirido pelos pacientes.

Outro ponto que traz sobrecarga de trabalho no cuidado e responsabilização das famílias se revela no deslocamento cansativo e dispendioso até o hospital pediátrico, quando o posto de saúde deveria estar atuando nessa direção.

O caminho judicial não parece ser algo fácil de acessar. A falta de recursos materiais e simbólicos que estimulem e incentivem as famílias a buscar a justiça se traduz em um obstáculo. Mais recentemente, em virtude da pandemia do Coronavírus (Covid-19), a Defensoria Pública da União passou a oferecer atendimento via aplicativo de mensagens, levando mais facilidade de acesso à população. Entretanto, o meio jurídico ainda é envolto de elementos simbólicos e de poder, onde predomina uma linguagem que é praticamente inacessível para a maioria da população. A burocracia que envolve esse sistema é mais um componente que obstrui o acesso. Levando em conta a rotina extenuante de cuidados com a qual essas famílias se deparam, o processo de judicialização acaba por trazer mais encargos e sobrecarga mental às famílias.

Outro ponto que devemos destacar é o conhecimento que a família deve adquirir com relação aos cuidados da GTT e da TQT. Estes dispositivos precisam do aprendizado de técnicas de manutenção, de higienização, de manejo para alimentar através da sonda da gastrostomia e para aspirar a traqueostomia, além de prática na utilização de equipamentos tecnológicos que fazem parte desse processo. Todas essas funções se tornam de responsabilidade das famílias, geralmente apreendidas durante o processo de desospitalização da criança/adolescente.

Como bem salientado por Carvalho et al. (2019), esse é um compartilhamento de saberes e de responsabilidades inerente ao cuidado entre os profissionais de saúde e famílias, “[...] muitas vezes atrelado à tecnologia, quase sempre fora de seus domínios. Emergem sobrecargas emocionais, sociais e financeiras que só podem amenizadas por ações educativas que priorizem a autonomia, o acolhimento e o suporte emocional” (idem, p. 72).

As famílias com crianças com condições crônicas complexas nos mostram, sem dúvida, a maior sobrecarga de trabalho e emocional, ainda que outras condições crônicas de saúde tragam impactos significativos na vida das famílias, conforme suas particularidades. A desospitalização impacta de forma positiva no acesso ao direito à convivência familiar dessas crianças crônicas complexas, porém são imputadas às famílias responsabilidades em técnicas e práticas na atenção domiciliar afeitas ao pluralismo de bem-estar, assim como a aquisição de insumos, trazendo as famílias como principais responsáveis pela provisão de cuidados, como discutido no capítulo anterior.

3.4.4 Necessidade de dietas alimentares específicas

Encontramos dentro da amostra de 40 crianças, 04 crianças que têm em seu plano de tratamento a prescrição de dieta alimentar. Dentre essas, 02 necessitam restringir o glúten, através de dieta de exclusão, sendo que a dieta não é efetuada de acordo com o rigor necessário para a manutenção da saúde dessas crianças. Constatamos que o poder público não provê condições para o acesso à alimentação sem glúten, a despeito da criação de documentação legal, a qual prova a relevância do quadro crônico para uma atuação do Sistema Único de Saúde. Em razão disso, há relatos em prontuário referentes a má adesão ao tratamento e internação recorrente, evidenciado que a responsabilidade na aquisição de alimentos sem glúten cabe inteiramente à família.

Verificamos que uma (01) criança tem a dieta cetogênica como tratamento de saúde, entretanto a fórmula especial, as fitas testes de cetose e os alimentos restritos e custosos que fazem parte da dieta, não foram providos pelo Estado e não foram propiciadas condições para o acesso. A família foi orientada a abrir processo junto à Defensoria Pública da União, entretanto, não temos dados sobre a judicialização no prontuário, ou seja, não encontramos indícios sobre a abertura de processo ou de seu andamento. A falta de provisão pelo poder público gerou o retorno dessa família ao estado de origem dos responsáveis legais, onde receberiam o auxílio de familiares nos cuidados com a criança, segundo relatos do prontuário.

E por último, verificamos que uma (01) criança necessita de mudança de hábitos alimentares, com a adoção de uma alimentação mais saudável e atividades físicas que previnam o desencadear de outras condições crônicas ou agudas por decorrência da obesidade grave. Apesar disso, a criança teve uma mudança de hábitos alimentares pequena e não pratica atividades físicas para além da escola e do brincar na rua, não atingindo a meta proposta para seu plano de tratamento. Nesse prontuário, identificamos relatos da cuidadora à equipe de psicologia que se referiam à culpabilização por parte de outra equipe multiprofissional pelo não progresso do tratamento de seu filho.

3.4.5 Terapias multidisciplinares

As terapias multidisciplinares são indispensáveis na atenção integral em saúde. Elas são geralmente compostas por fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e psicopedagogia. As crianças e os adolescentes com condições crônicas de saúde e deficiências, que precisam iniciar o tratamento em saúde com essas especialidades, devem ser atendidos nos pontos de atenção à saúde, definidos pelas Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e pela Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, conforme suas necessidades e demandas em saúde e em observância aos princípios do SUS.

Da análise relativa a esse tema, verificamos que 23 crianças necessitam dos serviços que ofertam as terapias multidisciplinares. Dentre elas, 21 crianças e adolescentes necessitam de 3 a 4 terapias listadas acima. E temos 02 crianças que precisam somente de atendimento continuado com a psicologia.

Apesar da prescrição da equipe de saúde para inserção em terapia ocupacional e psicopedagogia, não encontramos nos prontuários nenhuma menção ao acesso a essas terapias por parte das crianças e dos adolescentes, portanto não temos como afirmar se estão ou não inseridos nesses dois tipos de especialidades.

Os resultados das análises mostraram que:

- a) 09 crianças, dentre o universo de 23 crianças, acessam as terapias necessárias prescritas – fisioterapia, fonoaudiologia, exceto terapia ocupacional e psicopedagogia:
 - 06 crianças são atendidas através do SUS, tanto na atenção primária, quanto na atenção secundária e no próprio hospital pediátrico;
 - 03 crianças acessam de forma híbrida a assistência à saúde: 01 (uma) criança frequenta terapias no hospital pediátrico universitário (SUS) e em uma instituição sem fins lucrativos; 02 crianças acessam as terapias em estabelecimento privado de saúde e, entre elas, 01 (uma) criança tem as terapias custeadas por amigos de seus pais.
- b) 06 crianças acessam somente 1 (um) tipo de especialidade terapêutica, porém, para todas elas, é indicada a inserção em pelo menos 3 ou 4 especialidades:
 - 04 crianças acessam o serviço de fonoaudiologia do hospital pediátrico universitário (SUS);

- 01 (uma) criança acessa o serviço de fonoaudiologia em uma instituição do SUS no território de moradia;
 - 01 (uma) criança frequenta o serviço de fisioterapia em estabelecimento particular com custeio de amigos da família.
- c) 08 crianças não acessam nenhum tipo de terapia multidisciplinar, seja nas unidades de saúde do SUS, conveniadas ao SUS ou particulares, filantrópicas e sem fins lucrativos:
- 02 crianças não acessam o serviço de psicologia no território;
 - 06 crianças não acessam nenhum tipo de terapia multidisciplinar.

Em 01 (um) prontuário obtivemos a informação de que a criança perdeu a vaga no CER IV de seu município, por conta de faltas recorrentes, as quais se deram pelas reinternações frequentes. Já em outro prontuário, foi possível identificar que a criança aguarda há, pelo menos, 02 anos a vaga para uma instituição sem fins lucrativos e para o CER IV, ambos pertencentes a um município vizinho, pois a família não encontra serviços em seu local de moradia. Recentemente, as demandas de saúde dessa criança foram inseridas no sistema de regulação de seu município que a direcionou para o serviço de reabilitação de um terceiro município. Essa família foi orientada quanto ao acesso à Defensoria Pública da União, mas optou por não ingressar com processo.

Esses dois casos nos esclarecem a respeito da dificuldade de obter terapias multidisciplinares na região da Baixada Fluminense que, aliás, possui o maior número de crianças com condições crônicas complexas, dentro da amostra, em tratamento no hospital pediátrico, evidenciando-o como referência para a região.

Com isso, evidenciamos que os encaminhamentos direcionados à atenção básica para acesso às terapias, enquanto estratégia de articulação entre as redes de atenção à saúde, não estão sendo efetivados, de acordo com o que é proposto pela PNAISC.

Como observamos, a maioria das crianças e dos adolescentes que necessitam das terapias multidisciplinares não as acessam da forma indicada para o seu plano de tratamento, trazendo repercussões para o desenvolvimento das funções motoras, respiratórias, cognitivas, neurológicas e psicológicas, a depender de seu quadro crônico e de sua deficiência.

As terapias proporcionam, também, o desenvolvimento de uma maior autonomia e independência por parte da criança e do adolescente, permitindo avanço nas respostas terapêuticas propostas pelas equipes de saúde e estabilização do quadro crônico, impactando

nos cuidados dentro dos lares. Quando a criança não acessa esses serviços, a estabilização do quadro de saúde fica a depender do uso de medicamentos.

Além disso, é possível que o quadro da criança não apresente melhora substantiva ou se agrave, ocasionando em mais sobrecarga de cuidado às famílias dentro dos lares, além de aumentar a probabilidade de internações e o aumento do número de medicamentos a serem prescritos, pela dificuldade de manutenção e recuperação em saúde que as terapias proporcionam.

O aumento das internações, por sua vez, traz consequências para a rotina da família. Quando os responsáveis legais estão inseridos no mercado de trabalho formal, precisam se ausentar para acompanhar a criança/adolescente, correndo o risco de serem dispensados, já que o regime da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) não concede licença por motivo de doença em pessoa da família (licença-parental), não se tornando obrigação do empregador o abono de faltas por essa motivação. Quando ambos os responsáveis, numa família biparental composta por mãe e pai, trabalham fora, geralmente é a mulher que permanece como acompanhante durante a internação e as chances do desemprego recaem sobre ela.

Ainda no que tange ao conflito trabalho e família, a Lei nº 13.257/16, que dispõe sobre políticas públicas para a primeira infância, altera o art. 473 da CLT, permitindo a ausência do trabalho por 1 (um) dia por ano para acompanhar filho de até 6 (seis) anos em consulta médica, sem prejuízo do salário. Entretanto, esse direito não se estende às famílias com crianças e adolescentes em adoecimento crônico e deficiências que frequentam, pelo menos, 01 (uma) vez ao mês unidades de saúde, além de terem que percorrer diversos locais para atendimento das demandas de saúde.

Quando se trata de uma frequência semanal, visto que as terapias multidisciplinares devem ser realizadas, no mínimo, 01 (uma) vez na semana, à família pobre cabe o apoio da rede familiar. Ou fica a depender do trabalho do cuidado integral da mãe, que deixa de trabalhar fora de casa, enquanto o pai se mantém como provedor do grupo familiar. Em nosso Quadro 7, a qual ilustra as famílias biparentais participantes do estudo, observamos que grande parte das mulheres se dedicam exclusivamente ao trabalho de reprodução social, ao passo que os homens trabalham fora.

O Estado tem se mantido distante das mudanças no mundo do trabalho e das relações familiares, as quais provocam novas demandas relacionadas à reprodução social (GAMA; ROCHA; ALCANTARA, 2017, p. 108). Além das limitações citadas acima, o Estado não aderiu à Convenção sobre Trabalhadores (as) com responsabilidades familiares da OIT e não incorpora jornadas menores de trabalho sem redução de salário (*idem*).

Como nos traz Anacleto e Martins (2020, p. 332), “a eleição da figura materna, como cuidador privilegiado não se efetiva de forma aleatória”, refletindo a socialização diferenciada para homens e mulheres, a qual se organiza a partir dos papéis de gênero (idem). Logo, as mães, dentro do processo de adoecimento crônico de seus/suas filhos (as) são direcionadas ao cuidado, “[...] passando a viver exclusivamente esse papel de cuidadora em detrimento de outras atividades pessoais, profissionais, afetivas e de lazer” (ANACLETO E MARTINS, 2020, p. 333). Assim, na busca por terapias multidisciplinares, as mães ficam de frente nessa função.

Outro ponto que não pode deixar de ser levantado é a complexidade do cuidado que exige atenção direcionada ao cuidador na perspectiva da integralidade, como aponta Moraes (2019) ao citar estudos de Cerqueira, Alves e Aguiar (2016 apud MORAES, 2019, p. 330). As autoras supracitadas, ao estudarem as experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos, demonstraram que os cuidados prestados a essas crianças são intensos, contínuos, complexos e passíveis de se tornarem geradores de estresse e opressão para os cuidadores, se tornando fundamental “[...] ações de apoio psicológico e social, orientações para a realização de atividades da vida diária e ações básicas de reabilitação, além da oferta de suporte especializado em situações de internamento hospitalar ou domiciliar” (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016, p. 3238 apud MORAES, 2019, p. 330).

Em um dos casos analisados pudemos averiguar que o ambulatório em que a criança faz tratamento encaminhou sua responsável legal para atendimento psicológico no território de moradia. Essa mulher, muito provavelmente, se sente sobrecarregada com a atenção dedicada à saúde de seu filho, na qual não há participação do genitor por não reconhecer a paternidade. Além disso, cuida de outros 02 filhos e não possui emprego formal. Diante dessa verificação, acreditamos que as equipes de saúde devem incluir essa percepção sobre as cuidadoras, as quais se tornam a principal fonte de provisão de cuidados em face de políticas familistas.

3.4.6 Cadeira de rodas, órteses e próteses

As crianças com mobilidade reduzida que precisam fazer uso de equipamentos como cadeira de rodas, órteses e próteses devem ser referenciadas aos serviços dos pontos de atenção em saúde da pessoa com deficiência. É necessária a solicitação via sistema de regulação (SISREG) nas UBSs, sendo que há instituições, onde a requisição é feita na própria unidade de reabilitação.

Acerca dos locais que dispõem os equipamentos, temos no município do Rio de Janeiro o Centro Municipal de Reabilitação Oscar Clark (CER V), a partir de inscrição em seu banco de dados e a Associação Brasileira Benéfica de Reabilitação (ABBR), a qual confecciona equipamentos e os dispensa através de convênio com o SUS, no qual os pacientes são encaminhados pelo SISREG. Nos municípios da Baixada Fluminense encontramos como referência o Centro de Atenção em Saúde Funcional Ramon Pereira de Freitas (CASF) situado em Nova Iguaçu para dispensação dos equipamentos de mobilidade.

Verificamos o número de crianças que fazem uso desses equipamentos ou que precisam fazer uso e ainda não obtiveram. Além disso, analisamos como a família teve acesso aos equipamentos de mobilidade que permitem a locomoção e, portanto, a ocupação dos diversos espaços onde se oferta educação, saúde, lazer, trabalho, entre outros.

Após análise verificamos que 05 crianças, dentro da amostra de 40 crianças/adolescentes, demandam o uso de cadeiras de rodas e órteses e nenhuma utiliza próteses:

- a) Criança 01: obteve a cadeira de rodas através da ABBR; não foi possível identificar se obteve ou não as órteses;
- b) Criança 02: obteve a cadeira de rodas através de uma associação sem fins lucrativos; não foi possível identificar se obteve ou não as órteses;
- c) Criança 03: aguardava a cadeira de rodas através do SISREG; não foi possível identificar se obteve ou não as órteses;
- d) Criança 04: faz uso de cadeiras de rodas, mas não há informações de como obteve o equipamento; não necessita fazer uso de órteses;
- e) Criança 05: faz uso de órteses, as quais foram obtidas através de encaminhamento a outro hospital universitário que atende na especialidade de ortopedia (o hospital pediátrico não possui ortopedia).

Com relação à cadeira de rodas, podemos verificar que a maior parte das crianças conseguiu obtê-la em instituições da sociedade civil sem fins lucrativos, excetuando o caso em que não pudemos identificar como foi o acesso.

Importante salientar que a cadeira de rodas e as órteses devem se adequar à pessoa e às suas necessidades. Na prescrição tem-se as medidas exatas que se ajustam ao paciente. Conforme o crescimento da criança e/ou adolescente, há a necessidade de nova medição e a espera na obtenção do equipamento desatualiza o que foi prescrito pelo profissional de saúde que deverá, mais uma vez, realizar outra mensuração da criança/adolescente.

Não sabemos precisar por quanto tempo as crianças aguardaram a cadeira de rodas e por quanto tempo aguardaram na fila do SISREG. A criança 03, por exemplo, parecia estar a alguns meses na fila de espera. O número de instituições que fornecem os equipamentos ortopédicos é irrisório para abranger a população do município do Rio de Janeiro e de toda a Baixada Fluminense. No que concerne à ONG, o acesso à cadeira de rodas é através de doação, onde a família fica no aguardo de um equipamento com as medidas que se ajustem à criança/adolescente.

A demora no recebimento da cadeira de rodas e das órteses através das instituições supracitadas, sem dúvida, desgasta a família, a qual precisa percorrer as instituições na renovação do pedido quando há nova prescrição. Sem contar que os serviços se situam longe do território de moradia das famílias que frequentam o hospital pediátrico.

Como nenhuma criança acessou pelo CER V do município do Rio de Janeiro e pelo CASF de Nova Iguaçu, é possível declarar que o Estado não fornece condições plenas para obtenção dos equipamentos de mobilidade e locomoção através do SUS, pois vemos que as instituições sem fins lucrativos foram as principais vias de acesso.

A completa escassez de serviços que atendam a população e a demora no acesso aos meios que possibilitem a locomoção da criança e do adolescente com deficiência faz com que as famílias tenham dificuldades, igualmente, para se locomoverem e acessarem os serviços, já que ficam impossibilitadas de circular com seus filhos sem os equipamentos que promovam a mobilidade.

Para Moraes (2019, p. 342 e 343) tem-se, ainda, os aspectos relativos à infraestrutura urbana e a ausência de acessibilidade arquitetônica potencializando as dificuldades e as limitações no acesso dessas pessoas aos serviços do SUS. Em 01 prontuário obtemos a informação de que o pai compareceu à consulta sem a criança cadeirante porque não foi possível levá-la, o que para nós pode estar associado às limitações de deslocamento em virtude da falta de transporte adaptado, como sinaliza Moraes (*idem*), o que se configura em outro entrave, impactando na mobilidade urbana de crianças e adolescentes que fazem uso do equipamento.

Moraes (2019, p. 343) afirma que as barreiras estruturais potencializam o papel da família como provedora de proteção social, pois elas acabam por ter que dar respostas às dificuldades de locomoção. No caso explicitado acima, fica nítida a estratégia criada pelo pai para que as receitas médicas fossem atualizadas e outras orientações médicas fossem dadas, a partir da descrição sobre a situação de saúde de seu filho, mas sem a sua presença.

O Estado parece tolerar a situação de crianças e adolescentes com deficiência, tanto na acessibilidade urbana, quanto no acesso aos equipamentos de mobilidade e nos serviços que

prestam esse direito. A PNAISC apesar de estabelecer a rede de atenção que deverá assistir às crianças com deficiências, por meio da articulação intersetorial, não consegue atingir aos objetivos propostos, levando às famílias todo encargo pela não prestação do serviço que deveria garantir o direito à saúde das crianças com deficiências. Moraes (2019) também ressalta a importância da atenção básica e da Estratégia Saúde da Família no acompanhamento sistemático desses usuários do SUS, para além dos centros de referência, oferecendo suporte às famílias em ações voltadas à integralidade do atendimento às pessoas com deficiências, através de cuidados básicos e visitas domiciliares.

3.4.7 Benefício de Prestação Continuada

O Benefício de Prestação Continuada é um benefício assistencial assegurado constitucionalmente e regulamentado pela LOAS (Lei nº 8.742/93), que garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família. Além disso, é necessário que a renda de cada pessoa do grupo familiar seja igual ou menor que 1/4 do salário-mínimo.

Constatamos que dentro da amostra pesquisada, 22 famílias foram orientadas sobre o direito ao benefício assistencial em questão. Conseguimos obter os seguintes resultados:

- a) 02 crianças recebem o BPC;
- b) 03 crianças, tiveram o requerimento indeferido:
 - No caso 01, o quesito “renda per capita” ultrapassou o exigido para concessão;
 - No caso 02, o benefício foi negado 02 (duas) vezes, mas não há informações sobre o motivo da não concessão;
 - No caso 03, também não podemos informar a razão do indeferimento, mas a família buscou o Serviço Social para obter novas orientações.
- c) 06 famílias aguardavam os trâmites necessários (perícia, avaliação social e resultado da análise), sendo que em 01 desses casos, a família não estava mais acompanhando o andamento do pedido, o que nos pareceu ser dificuldades com os procedimentos burocráticos;
- d) Em 11 prontuários, não conseguimos obter qualquer informação sobre a solicitação do BPC, cabendo ressaltar que nesses prontuários havia menção

ao benefício supracitado. No entanto, foi possível averiguarmos que dentre essas 11 famílias, 06 possuem vínculo de emprego estável ou recebem aposentadoria e pensão, o que poderá ser uma barreira para a concessão.

Com essas constatações, podemos aferir que há um grande impasse no acesso ao BPC, tendo em vista que somente 02 crianças puderam usufruir de tal direito até o momento. As análises, ao se debruçarem sobre as evoluções das equipes de saúde entre os anos de 2019 a 2022 (até o final do primeiro semestre desse ano), podem confirmar a lentidão do trâmite e a burocracia, a qual se torna um obstáculo para o alcance desse direito que deveria atender às famílias nos cuidados em saúde e nas demandas sociais que atravessam a complexidade do adoecimento crônico e da deficiência.

O critério de renda familiar pode ser uma barreira a uma parte dessas crianças. Entretanto, suas demandas de saúde são dispendiosas e pesam no orçamento da família, principalmente porque não há o provimento de muitos insumos de saúde (medicação, vitaminas, fórmula nutricional especial, fraldas e outros) por parte do poder público, como temos visto até aqui.

Apesar disso, o BPC, como avaliam Freitas, Braga e Barros (2013, p. 29), deveria ter o indivíduo como alvo e não “[...] a família como parâmetro para sua operacionalização, uma vez que o recebimento de tal benefício está condicionado à renda de toda a família” (idem). Ele se torna, assim, um benefício condicionado à situação de pobreza e de extrema pobreza do grupo familiar, no qual se faz presente a pessoa com deficiências ou incapacitada para o trabalho e autonomia para atividades diárias. Isto posto, o Estado parece considerar suficiente a renda da família que ultrapassa o exigido, para provimento das demandas de saúde e sociais de seus entes. Logo, o Estado acaba por revelar a obrigação da família em prover as necessidades de saúde dessas crianças e adolescentes.

Para as mães chefes de família, a situação se torna mais difícil, pelo fato de serem as únicas provedoras e possuem toda a sobrecarga envolvida no trabalho do cuidado dessas crianças. Esse trabalho, não custa reforçar, exige despesas com alimentos, produtos de limpeza e higiene, roupas, calçados e os gastos com tudo que faz parte do tratamento da criança, para além das relações de intimidade, troca e afeto que atravessam o cuidar. Muitas dessas famílias precisam da ajuda da rede familiar formada por tias e avós, além das doações para se vestir e se alimentar ofertadas pela rede informal (instituição religiosa, vizinhos e amigos). Tais redes se constituem no setor informal, sendo um dos setores do pluralismo de bem-estar e se mostrando eficaz através do recurso da solidariedade e na responsabilidade de cobrir a falta do poder estatal na atenção às famílias monoparentais chefiadas por mulheres.

Enquanto aguardam a lenta tramitação até o possível deferimento do benefício, essas mães se dedicam exclusivamente ao trabalho do cuidado, com o recebimento do benefício do Auxílio Brasil, sem poder se vincular ao mercado formal de trabalho, já que a renda familiar mensal irá ultrapassar o exigido. Bem como não poderão ter um emprego formal após o recebimento do benefício, estando fadadas a não acessarem direitos relativos ao mundo do trabalho, conquistados pela classe trabalhadora. Com isso, elas deverão buscar empregos informais de meio período, ou deverão atuar como autônomas ou, de fato, não conseguirão desenvolver outra atividade que gere renda, já que há cuidados intensos que precisam ser dispensados à criança adoecida cronicamente.

Nos casos das famílias em que os avós cuidam da criança, mas não detêm a guarda formalizada em Juízo, tem-se muitos entraves, pois quem deve receber o benefício é um responsável legal. A guarda compartilhada e unilateral não é algo simples de ser resolvido perante a Vara da Infância e da Juventude. Não só pela grande responsabilidade desse trâmite na defesa de direitos da criança e/ou adolescente, mas porque as histórias que envolvem essas famílias, muitas vezes, são atravessadas por conflitos, com os quais elas não desejam se defrontar. Essas questões vão além da singularidade correspondente a cada caso que aparece perante a justiça, e se relaciona ao contexto social dessas famílias, envolvendo fatores econômicos e as relações patriarcais de gênero implicadas nas disputas judiciais, tal como Gois e Oliveira (2019, p. 131) nos mostram.

É importante ainda destacarmos que muitas mães pleiteiam o BPC alegando inúmeras despesas com a criança adoecida cronicamente e por não conseguirem se inserir no mercado de trabalho devido as consideráveis demandas de saúde que ocupam todo o seu tempo, impedindo-as de trabalhar fora de casa. Essas mulheres reconhecem, a partir do seu cotidiano de trabalho invisibilizado, a dimensão dos encargos e das responsabilidades, manifestando, portanto, a obrigação do poder público em prover condições de auxiliá-las.

Isso determina a legitimidade de um benefício que seja, exclusivamente, direcionado ao cuidado. A partir disso, seria possível à mulher compatibilizar trabalho e cuidado, pois não se exigiria um critério de renda baseada na pobreza e na extrema pobreza e a renda familiar se tornaria mais justa perante os gastos com a saúde da criança/adolescente. Tal benefício iria ao encontro do cuidado como um direito social, tal qual as análises de Mioto e Dal Prá (2017 apud MORAES, 2019, p. 333) a respeito das vertentes do cuidado, baseadas em teóricas feministas. Essa vertente implica em reconhecer o direito universal de receber cuidados em diferentes etapas e circunstâncias da vida, desatrelado da lógica do mercado, a vinculação à renda ou a presença de redes, significando cuidar, ser cuidado e cuidar de si. Por essa razão, não se trata

de políticas de apoio às mulheres, conforme salientam as autoras, porém esse fato não diminui a reconhecimento daquelas mães quanto à necessidade de se alterarem as condições para recebimento do benefício.

3.4.8 Benefício que garante gratuidade nos transportes públicos

O Passe Especial e o Vale Social são dois benefícios destinados a assegurar a gratuidade nos transportes públicos às pessoas que realizam tratamento de saúde em unidades públicas de saúde e em instituições conveniadas ao SUS.

Pelas análises, averiguamos que 24 crianças possuem o benefício. Em outros prontuários não conseguimos saber se a criança e ou adolescente conseguiu obtê-lo. Apesar de não conseguirmos constatar se o número de passagens no passe livre é insuficiente para atendimento das demandas em saúde, acreditamos ser essa uma realidade do público atendido no hospital pediátrico, conforme apontam os estudos de Marques (2012) referentes a outro hospital do estado do Rio de Janeiro, e que destacamos no Capítulo 2.

Muitas das crianças que fizeram parte da nossa pesquisa estão, recorrentemente, nos serviços de pronto atendimento e seria justificável um número de passagens que não se limitasse somente às frequências ambulatoriais. Além disso, como apontamos anteriormente, as famílias necessitam se deslocar para outros serviços para atendimento das necessidades de saúde e sociais de suas/seus filhas/os.

Há de se pensar que, não havendo uma normativa que padronize o número de passagens diante da maioria dos diagnósticos clínicos para doenças crônicas¹⁹, o preenchimento do formulário do passe fica a cargo do médico que inclui as idas à consulta e pode deixar de fazer a inclusão para exames, medicação no hospital ou retirada de medicação. Sem contar que, quando a criança/adolescente com diagnóstico de doença crônica começa a se inserir em outro serviço, como as terapias multidisciplinares, é necessário que esse estabelecimento ateste frequência para que a/o responsável legal se encaminhe ao setor responsável do passe livre e

¹⁹ O Decreto nº 44728, de 12 de julho de 2018, determina em seu art. 10, incisos I, II e III, a quantidade de passagens que constará no bilhete do passe: ilimitada, para as pessoas com deficiência e aos maiores de sessenta e cinco anos; o mínimo de sessenta passagens mensais para os portadores de doenças renais crônicas, transplantados, hansenianos e portadores do vírus HIV, que necessitem de tratamento continuado e do deslocamento para tratamento de sua patologia; definida pelo laudo médico, emitido em formulário próprio, pelos profissionais habilitados na rede pública de saúde e clínicas conveniadas ao SUS para as pessoas com as demais doenças crônicas que necessitem de tratamento continuado. Em todos os casos, exceto para maiores de 65 anos, é garantida a gratuidade para os acompanhantes, quando estes forem necessários.

solicite o aumento do número de passagens. Tal percurso se conforma em mais uma demanda desgastante para as famílias. Como bem referenciado em Marques (2012), essa conquista social ainda não contempla a complexidade das necessidades das famílias.

3.4.9 Tratamento Fora de Domicílio – TFD

Criado pela Portaria SAS/MS/nº 55, de 24 de fevereiro de 1999, o Tratamento Fora de Domicílio – TFD – no SUS é um serviço que busca garantir o acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais de outro município, quando não há tratamento disponível no município de origem. É concedido a pacientes atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS. A distância entre as cidades não pode ser menor que 50 km.

As crianças/adolescentes da amostra que residem no município de Seropédica e nos municípios das regiões Serrana, Costa Verde, Baixada Litorânea, Norte Fluminense, Médio Paraíba, Metropolitana, Centro-Sul Fluminense utilizam o TFD, totalizando 09 crianças/adolescentes.

Em apenas 01 prontuário pudemos identificar a questão da deficiência do TFD, onde a responsável legal relata ao Serviço Social que, constantemente, faltam vagas no transporte, ocasionando em faltas às consultas no hospital pediátrico. Essa informação se relaciona diretamente com que Marques (2012) afirmou em seu artigo, o qual referenciamos no Capítulo 2. Segundo a autora, o agendamento deve ser feito com antecedência, havendo uma grande demanda para esse serviço.

Tal circunstância remete a mais um encargo com o qual as famílias se defrontam. Diante de tantas atividades relativas ao cuidado que a família possui, efetivar o agendamento é ter que dispor de mais tempo para entrar em contato por telefone com o serviço. Outra circunstância que provavelmente afeta essas famílias é o ponto de encontro para levar os pacientes ao município de tratamento. Para chegar cedo às consultas, as famílias devem madrugar, correndo riscos relativos à insegurança do local onde moram, para poder chegar até a localização do transporte. Acreditamos que o transporte deveria buscar os pacientes em sua residência, já que quem necessita realizar tratamento de saúde distante, provavelmente apresenta questões de saúde complexas.

Ao observar que os dados contidos na entrevista social sobre o acesso ao TFD estão limitados à inscrição da família no programa, consideramos que as informações sobre a ineficiência dos serviços prestados deveriam constar no instrumento técnico ou fazer parte da

rotina de atendimento dos assistentes sociais, sendo devidamente evoluído em prontuário. O intuito disso seria o mapeamento do perfil das crianças que o utilizam, apontando as dificuldades relatadas pelas famílias, inclusive durante as internações, tendo em vista que o acionamento do TFD na alta clínica é parte da rotina do Serviço Social.

A ineficiência do programa prejudica o acompanhamento sistemático da condição de saúde, atrasando a realização de exames, a atualização das prescrições medicamentosas e terapêuticas, além das orientações e encaminhamentos sociais que irão assegurar demais direitos sociais e em saúde. Essa é mais uma política que, em sua precarização, afeta as condições de acesso à saúde de crianças e adolescentes em adoecimento crônico e com deficiências e traz preocupações e desgastes às famílias que se veem de mãos atadas por depender do TFD.

3.4.10 Acesso à educação

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, por meio de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, conforme disposto no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/15). O Estatuto dispõe sobre a oferta de profissionais de apoio escolar, assim como a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei nº 12.764/12) e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/96), que também estabelece o direito ao acesso a serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às condições específicas dos educandos de educação especial, quando necessário.

As crianças e os adolescentes que apresentam Transtorno do Espectro Autista, Síndrome de Down, Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), transtornos globais do desenvolvimento, entre outras deficiências e transtornos que limitam o desenvolvimento cognitivo, trazendo particularidades em sua forma de aprendizagem e desenvolvimento de habilidades, necessitam da oferta de mediador em sala, sala de recursos, aula de reforço, além de suporte psicopedagógico nos estabelecimentos de ensino.

Pudemos observar que entre as 40 crianças que fizeram parte do estudo, 20 necessitam dos recursos fundamentais à equidade no ensino, ou seja, metade dessas crianças/adolescentes precisam da efetivação de políticas educacionais voltadas para suas necessidades educacionais. Não obstante, 09 crianças não frequentam estabelecimento educacional. Em 01 prontuário, vimos que a falta de mediador é o principal motivo para a criança não frequentar a escola.

Dentre as que frequentam, 08 crianças estão matriculadas em classe regular, mas não acessam os recursos supracitados. Dessas 08 crianças, encontramos informações a respeito de 02 casos: no primeiro caso, a criança permanece na escola em tempo reduzido e com mediador a cada 15 dias; no segundo caso, a criança deixou de frequentar a escola, durante o ano de 2021, por não conseguir permanecer em sala de aula sem mediador e, em 2022, voltou a frequentar, mas não constatamos se o referido profissional de apoio foi disponibilizado.

Apenas 02 crianças estão inseridas na educação especial. E por último, não conseguimos ter nenhum tipo de informação sobre 01 criança, a qual é elegível para a educação especial.

Não é possível afirmarmos se a não inserção dessas crianças em creches e escolas se dá pelos cuidados complexos que a deficiência e o adoecimento crônico demandam, trazendo constantes idas às consultas, exames, internações e crises do quadro de saúde. Ou, ainda, se isso se relaciona a carência de estabelecimentos de ensino que possuam infraestrutura e adaptação dos espaços, recursos humanos e capacitação dos profissionais da educação para o acolhimento das particularidades dessas crianças. Há, também, a possibilidade de as/os cuidadoras/es optarem por não inserir a criança devido ao quadro de saúde.

Entretanto, acerca do grupo de 08 crianças que frequentam o ensino regular e não possuem suporte pedagógico e mediador em sala obrigatórios, podemos afirmar que suas necessidades educacionais não estão sendo atendidas pelo poder público, trazendo obstáculos ao aprendizado e à inclusão.

O direito à educação dessas crianças e adolescentes não está sendo cumprido plenamente pelo poder público, conforme as legislações vigentes e apresentadas aqui. Todavia, para nos atermos ao nosso tema, discursaremos sobre as implicações disso sobre as famílias, principalmente, sobre as cuidadoras. O fato dessas crianças não frequentarem as escolas ou não possuírem os recursos necessários para o acesso à educação de forma equitativa, impede que as crianças tenham o seu direito à educação garantido e que mulheres/mães se insiram no mercado de trabalho.

A rede de apoio, a qual é composta principalmente pelos avós, geralmente, é a alternativa para que mães exerçam atividades remuneradas. No entanto, de acordo com dados trazidos por Gama (2014, p. 159), o IBGE (2006) apontou que a presença de parentes nas famílias tem sido reduzida e nas famílias monoparentais femininas, 3,6% contavam com a presença de outros parentes e 17,3% estavam sem a presença de outros parentes (IBGE, 2006 apud GAMA, 2014, p. 159). Portanto, para as mães de crianças cronicamente adoecidas e que chefiam suas famílias, a situação se torna mais difícil.

No caso da criança que permanece em tempo reduzido em sala, por exemplo, fica muito claro o tempo que essa mãe utiliza aguardando o término das atividades escolares. Não sabemos se essa mãe aguarda na escola ou em casa. Entretanto, aguardar o horário de saída permanecendo na escola, pois a instituição não possui profissionais especializados ou não consegue lidar com as questões de saúde da criança, faz parte da rotina de muitas famílias, principalmente em classe especial.

Nesse sentido, o sistema educacional credita na família, especialmente nas mães, o apoio no atendimento as demandas que o sistema educacional não consegue suprir. Essa é uma outra utilização do tempo da mulher para uma atividade que deveria ser essencialmente da escola.

Como vimos em nosso Capítulo 1, através de Sorj (2013) é comum as mães estarem em atividades de trabalho remunerado com horário reduzido para compatibilizar com as atividades do trabalho não remunerado. As escolas em horário parcial oportunizam essa forma de organização das mulheres. Vimos que uma parte das mulheres chefes de família de nosso grupo pesquisado, exercem atividades remuneradas por conta própria, o que permite conciliar horários, mas que em contrapartida não dão garantias trabalhistas e previdenciárias. Segundo Gama (2014, p. 160) o casamento, a maternidade e o cuidado com crianças e idosos já não provocam inatividade, tal como no passado, contudo interferem na qualidade das ocupações que serão mais precárias, menos qualificadas e com menores jornadas de trabalho (SORJ, 2004 apud GAMA, 2014, p. 160).

Como também levantamos anteriormente, a PNAD de 2003 mostrou que entre as mulheres que têm filhos de 0 a 6 anos, 48,3% deles não frequentam escola ou creche (ENGEL, 2020, p. 11), fazendo com esse grupo de mulheres não possam exercer atividades remuneradas fora do lar ou dependam da rede de apoio familiar. Essa constatação pesa em famílias monoparentais chefiadas por mães de crianças com condições crônicas e deficiências, pois possuem mais gastos financeiros e mais encargos com o cuidado em saúde, sendo um obstáculo ainda maior às mulheres negras, para as quais a taxa de desocupação é maior como vimos anteriormente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo, ao propor a análise do acesso, pelas famílias, aos serviços que atendem às necessidades de saúde e sociais de crianças e de adolescentes com condições crônicas e deficiências, a partir do familismo presente nas políticas sociais, confirma que no percurso feito pelas famílias, há uma responsabilização do Estado pela provisão daquele acesso, gerando desassistência ao público-alvo da instituição e grandes encargos às suas famílias.

O familismo presente nas políticas sociais dificulta o acesso, já que os maiores encargos são destinados às famílias, na medida em que há a naturalização das funções familiares de proteção (MIOTO, 2020). As famílias não possuem condições materiais e subjetivas de arcarem com demandas complexas envolvidas nos cuidados de saúde das crianças e dos adolescentes atendidos no hospital pediátrico universitário, pois tais demandas compreendem a disponibilidade de recursos financeiros, de tempo, e de estratégia de organização familiar, a qual, por sua vez, impacta no trabalho que garante renda. Ao se organizarem com a perspectiva de atender às necessidades da criança, uma pessoa da família precisa deixar de trabalhar, o que ocorre geralmente com a mulher, impactando nos rendimentos do grupo familiar.

A corresponsabilização entre os agentes que devem ofertar o cuidado – família, Estado, mercado e terceiro setor – é parte do projeto neoliberal que pretende desonerar o Estado das obrigações com serviços que concretizam os direitos sociais. Com poucos recursos destinados às políticas sociais, notamos a baixa oferta e até mesmo a indisponibilidade de serviços sociais imprescindíveis às crianças e aos adolescentes alvos da pesquisa, o que corresponde à consolidação do familismo, tal qual sinalizamos no marco teórico.

É notável a responsabilidade das famílias no provimento de inúmeras demandas. Há pouca articulação nas ações em saúde e entre os serviços na perspectiva da integralidade, como prescrito pela PNAISC (2018), a qual visaria a otimização do percurso terapêutico para que as famílias não tivessem que percorrer diversos serviços. Em decorrência disso, a fragmentação do cuidado é uma realidade, na qual as famílias transitam entre várias unidades de saúde e assistenciais para terem os direitos de seus filhos atendidos, como aqueles destinados às terapias multidisciplinares que, pela baixa disponibilidade e oferta de vagas, deixam crianças e adolescentes desassistidos, como constatado.

Apesar de uma ampla política institucionalizada voltada à medicação, não há o atendimento das demandas do nosso público infanto-juvenil e a oferta de fórmulas especiais nutricionais não dispõem de um programa, o qual deve ser imprescindível ao atendimento de saúde de indivíduos em formação e crescimento. A nutrição e a alimentação dessas crianças e

adolescentes estão, portanto, a cargo das famílias, assim como as dietas restritivas e específicas com as quais as famílias devem arcar inteiramente, não havendo o direito à alimentação assegurado. Não há, ainda, política específica ou abrangente para algumas questões de saúde.

Assim, constatamos que a responsabilização se faz presente quando as famílias precisam comprar as medicações, vitaminas, insumos, fraldas, fórmulas infantis, aguardar vaga nos serviços, buscar doações, arranjar meios para levar a criança/adolescente à consulta, sem suporte adequado do Estado e percorrendo um itinerário cansativo para obter a garantia do direito em saúde da criança, que parece estar cada vez mais mercantilizado. Caso as famílias não alcancem os meios necessários à provisão do cuidado em saúde, irão provavelmente sofrer com a regulação do Estado, o qual irá atuar diante do que se determina como “negligência” da família, rebatendo especialmente sobre as mães chefes de família que, sozinhas, não possuem condições de conduzir todo um plano de tratamento em saúde.

Verificamos que o compartilhamento das responsabilidades entre outros setores da sociedade como ONGs e fundações sem fins lucrativos, tem ocorrido no atendimento de demandas por terapias multidisciplinares, na oferta de equipamentos de locomoção e doações. Contudo, a assistência é reduzida, não pretendendo alcançar toda população que necessita dos serviços, em razão de sua natureza subsidiária às funções do poder público e sofrendo com problemas de escala.

Os diferentes arranjos familiares presentes na pesquisa, os quais, provavelmente, se organizam e se relacionam de múltiplas formas dentro de seus contextos sociais, culturais e territoriais, sofrem com o peso do modelo nuclear como padrão de normatização (BIROLI, 2014 apud MULLER; MOSER, 2020, p. 234), a partir do momento em que as políticas sociais se determinam levando em conta a presença do homem provedor e da mulher cuidadora. Não obstante, as famílias biparentais em que o pai trabalha e a mãe se mantém em casa, ao estarem na linha da pobreza, ou um pouco acima, e diante de vínculos trabalhistas informais e precários, conforme constatado, se defrontam com o ônus imposto pelo familismo e pela ausência de serviços públicos que apoiem e materializem a proteção para a qual foram convocadas (MULLER; MOSER, 2020, p. 234).

Observamos que parte das demandas só são atendidas porque há disponibilidade das mulheres, quase que exclusiva, para o trabalho do cuidado voltado para a criança. Isso porque averiguamos que a maior parte das cuidadoras não possuem vínculo formal de trabalho ou não trabalham fora dispondo de grande parte do tempo para se dedicar as consultas médicas, exames, deslocamento aos outros serviços de saúde, entre outros serviços implicados no

atendimento das necessidades sociais e de saúde. Essa disponibilidade envolve o compromisso com o cuidado do qual dispõe as famílias, mas que acontece sem o devido suporte do Estado.

As maiores responsabilizadas pelos cuidados de saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas e deficiências, portanto, são as mulheres, rebatendo fortemente a sobrecarga de trabalho sobre aquelas que chefiam suas famílias sozinhas e que são atravessadas pelas hierarquias de gênero/raça e classe. Às mulheres cabem a maior parte dos encargos, pois são elas que saem de casa, provavelmente com a criança, para obter os insumos de saúde, efetivar o cadastramento nas farmácias estaduais, estar nas consultas, exames e percorrer serviços de saúde e assistenciais. Atualizar o cadastro único no CRAS para requerer o BPC, acompanhar o processo pelo telefone ou aplicativo de celular e comparecer a perícias médicas e avaliação social. São elas também que recorrem à defensoria pública tendo que se dedicar à requisição judicial, que extenua a capacidade das famílias, devido aos trâmites burocráticos.

As mulheres precisam também arrumar o lar, cuidar das roupas e da refeição diária, além da restrição alimentar da criança/adolescente, cuidar das estomias e do horário em que medicações devem ser oferecidas, levar às terapias ou percorrer diversos serviços para poder inserir sua criança. Além do processo de reprodução social, buscam obter renda por meio de serviços como de manicure, diarista e vendedora de alimentos preparados em sua própria casa, para se somar ao benefício do Auxílio Brasil ou do BPC, ou trabalham fora de casa em serviços precários de meio expediente, enquanto recebem suporte de outros familiares.

Como analisa Carloto (2020, p. 58), as perspectivas familista e maternalista dos programas de transferência de renda reforçam a divisão sexual do trabalho dentro dos lares, a partir das condicionalidades impostas diante do cuidado com as crianças, o que acaba reforçando relações de desigualdade. E além das exigências com o cuidado próprias dos PTR, têm-se aquelas relacionadas ao cuidado em saúde direcionado às cronicidades e às deficiências das crianças usuárias da instituição pesquisada. Por conseguinte, as mulheres participantes do estudo não conseguem trabalhar fora de casa em vínculos formais de emprego devido às inúmeras responsabilidades, o que nos leva a considerar que as famílias monoparentais chefiadas por mulheres estarão fadadas a permanecer sob as mesmas condições de sobrevivência, enquanto seus/suas filhos (as) necessitarem de cuidados específicos e o Estado permanecer sob as mesmas condições de oferta de proteção social.

A oferta de creches e escolas que promovam a equidade no ensino ocorre de forma insuficiente para o atendimento das necessidades educacionais das crianças e das famílias que precisam trabalhar fora de casa e garantir renda para a sobrevivência do grupo familiar. A falta de investimento e de recursos nas instituições educacionais públicas leva as mães a se manterem

em casa, acentuando o fosso da desigualdade de gênero perante os entraves à dedicação do tempo a si própria e a outras dimensões da vida, para além daquela dedicada ao lar e ao cuidado da criança e do companheiro que trabalha fora de casa.

O impacto do atravessamento da questão racial na vida das famílias não é possível de ser feita por meio dos prontuários, mas nossa amostra, ao identificar que 42,5% das crianças são pardas e negras, demonstra que os serviços públicos de saúde devem intervir nessa questão com vistas à criação de estratégias institucionais antirracistas e de promoção da igualdade de direitos em saúde para a população negra. Como o desemprego e os baixos salários afetam principalmente as famílias negras e, em especial as mulheres negras e sendo as políticas familistas no Brasil focalizadas naquelas que têm menos condições de prover proteção aos seus membros, podemos alegar que parte significativa das famílias negras com crianças adoecidas cronicamente são as mais afetadas pelo familismo, portanto as maiores responsabilizadas pelo trabalho do cuidado.

Almeida (2016) aponta a importância das mulheres negras na condução de suas famílias, através da chefia de famílias, do trabalho que exercem para manutenção do grupo familiar e do cuidado aos idosos e às crianças (idem, n.p). Na pesquisa de Cardoso (2013), há a descrição de como muitas das antecessoras das mulheres negras entrevistadas conduziam suas famílias, “[...] criando redes de solidariedade, de apoio, de proteção umas com as outras [...]”, até assumindo os cuidados dos filhos de outras mulheres, “[...] a partir da lógica da responsabilidade comunal [...] (idem, p. 146). Uma participante do estudo relata ter aprendido valores mais coletivistas, desenvolvendo uma posição política de responsabilidade social, ao estar em uma família em que sua mãe tomava conta de outras crianças. A entrevistada denomina essa relação de “exercício de cidadania negra e democrática” (CARDOSO, 2013, p. 147).

Outra participante diz se inspirar nas mulheres de sua infância pertencentes à sua família e à comunidade, as quais eram doceiras, costureiras, parteiras, lavadeiras e que participavam ativamente dos problemas da comunidade, se organizando para a busca de soluções, seja através de órgãos competentes ou de associações comunitárias as quais formavam.

Assim, se mostra relevante acolher as histórias e o percurso de vida das mulheres negras que estão nos atendimentos em saúde de seus filhos, pois essas mulheres estão mais vulneráveis às situações de violência, discriminação e opressão, mas carregam experiências positivas de suas ancestrais que, na total desassistência, criavam formas de se organizar coletivamente como estratégia de sobrevivência. Diferente do que se espera de uma família nuclear condizente com a sociabilidade capitalista individualista, essas famílias conduzem suas vidas com outra perspectiva, e as políticas sociais e intervenções profissionais que têm como foco as

responsabilidades da mulher, reforçam o lugar histórico de opressão, sobrecarregando física, emocionalmente e mentalmente as mulheres negras.

Quanto a análise efetivada nos prontuários, podemos apontar que algumas informações as quais nos propomos a colher, não foram possíveis de serem obtidas, como aqueles referentes ao acesso ao transporte gratuito e à judicialização de demandas em saúde, contempladas no Capítulo 2. As informações sobre o quantitativo de passagens disponibilizado no passe livre e a eficácia dos serviços prestados pelo Tratamento Fora de Domicílio, não pode ser mensurada qualitativamente, mas acreditamos que as famílias participantes da pesquisa se defrontam com os problemas inerentes à operacionalidade desses benefícios, como comprovaram os estudos de Marques (2012).

No que concerne à judicialização das demandas em saúde (medicações, terapias, fórmulas especiais e demais insumos) e sociais (BPC) das crianças e dos adolescentes adoecidos cronicamente, os resultados se mostraram aquém do esperado. Não encontramos evolução do Serviço Social correspondente ao acompanhamento das orientações para abertura de processo junto à defensoria pública. Isso demonstra que pode não haver a continuidade e acompanhamento dos atendimentos a partir de demandas surgidas durante o plantão social, o qual, muitas vezes, constitui-se de “[...] ações burocráticas, imediatas, isoladas e assistemáticas, que promovem encaminhamentos, orientações, aconselhamentos e apoio como um fim em si mesmo [...]” (VASCONCELOS, 2012, p. 171). Com isso, destacamos a importância de sistematizar essas informações em prontuário, devido à crescente demanda da população usuária dos serviços de saúde pela judicialização e sua absorção pelo Serviço Social.

Afirmamos que se conformam de modo insuficiente as políticas públicas que atendem à complexidade dos cuidados àquelas crianças e adolescentes, não atuando de forma articulada e integral e observando as particularidades e o contexto social das famílias. As demandas em saúde são custosas, burocratizadas e de difícil acesso, demandando disponibilidade de tempo, como sinalizamos, sobrecarregando física e mentalmente as famílias, as quais, muitas vezes, precisam se ocupar inteiramente do trabalho do cuidado, não conseguindo conciliar com o trabalho remunerado, acarretando na diminuição da renda familiar e, por conseguinte, impossibilidade de recorrer a inúmeras instituições.

A atenção integral é também efetivada quando se vislumbram as possibilidades das famílias diante do cuidar, identificando suas particularidades, suas estratégias de sobrevivência e as questões de classe, raça e gênero que as atravessam. Somente o olhar crítico sobre as desigualdades sociais permite ações em saúde que vão ao encontro das perspectivas de cuidado que as famílias possuem, buscando, com isso, superar a responsabilização, a qual, no familismo,

resulta na culpabilização das famílias por não conseguirem acessar serviços. Dentro das instituições, a culpa imputada às famílias, em especial às mulheres, revitimiza indivíduos já hostilizados pela ausência do Estado nas diversas políticas públicas e pela violência de gênero, vivenciada pelas mulheres em seu cotidiano, nos mais diversos espaços da sociedade.

Consideramos de extrema relevância que o debate sobre políticas de cuidado ganhe mais visibilidade dentro das categorias profissionais que trabalham direta ou indiretamente com a temática do cuidado. O reconhecimento da dimensão política do cuidado que ultrapasse a concepção de provimento dos mínimos necessários à sobrevivência, característico das políticas sociais familistas e neoliberais, favorece a amplitude do olhar sobre o trabalho do cuidado realizado dentro das famílias e a importância de esse ser um debate público, que alcance novas formas de intervenção do Estado.

A mudança de paradigma sobre a responsabilidade da família na provisão do cuidado, principalmente da mulher, implicaria em novas políticas de proteção, onde o cuidado seria um direito a ser assegurado de maneira universal e desmercadorizada, tal como referenciado no Capítulo 1, a partir das considerações de Carloto (2020, p. 59). Consequentemente, as possibilidades de intervenção junto às famílias ganhariam outro direcionamento, no qual não haveria imposição sobre a garantia do acesso por meio dos encaminhamentos efetivados pelos serviços, os quais acabam por se conformar em uma orientação de como “correr atrás” dos benefícios e outras necessidades.

Como analisam Freitas, Braga e Barros (2013, p. 31), a sociedade não construiu condições para suprir a saída de casa da mulher que agora vem sendo incorporada ao mercado de trabalho, ainda criando estratégias que a mantenham como suporte para as políticas sociais. O neoliberalismo por meio de estratégias de reprivatização do cuidado promove a naturalização e o retorno das mulheres ao lar, transferindo mais trabalho para os lares, especialmente os de menor renda (CARLOTO, 2020, p. 58). Não nos restam dúvidas de que as famílias contempladas por esse estudo encontram lugar no debate teórico atual sobre o conflito trabalho e família, as políticas sociais familistas e a desigualdade de gênero/raça e classe.

A garantia da saúde como direito social universal e equitativo se mostra, ainda, um desafio para a concretização do direito de crianças e adolescentes que têm em sua trajetória de vida o tratamento de saúde contínuo e as implicações da cronicidade e da deficiência em seu cotidiano. Até porque, enquanto as famílias forem as principais responsáveis pela provisão das necessidades de saúde, o Estado manterá provendo o mínimo. A mudança nessa concepção será possível através da participação da sociedade nos espaços públicos de poder, da promoção de um debate amplo e crítico sobre cuidado, família e Estado, a partir das instituições e dos

profissionais que atuam com políticas sociais, corroborando com mudanças nas práticas profissionais e na correlação de forças institucionais.

REFERÊNCIAS

- ABRAHAMSON, P. Welfare pluralismo: towards a new consensus for a european social policy?. In: *The mixed economy of welfare*. Leicestershire, Great Britain: Cross National Research Papers, 1992 apud PEREIRA, P. A. P. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). *Política social família e juventude: uma questão de direitos*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2009.
- ALMEIDA, M. S. Família negra: “filha de estranho” na sociedade brasileira. In: XV ENPESS – ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL. 15., 2016, Ribeirão Preto.
- ALVES, R. R. *Família Patriarcal e Nuclear: Conceito, características e transformações*. 2009 apud SOUZA, V.; ANDRADE, C. G. C.; SCHIMANSKI, E. Avanço legislativo e ampliação do conceito de família pós-Constituição de 1988. *O social em questão*, Rio de Janeiro, Ano 21, n. 43, p. 23-42, jan/abr. 2019. Disponível em: <http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_43_art1.pdf> Acesso em: 11 jul. 2022.
- ANACLETO, T. F. M.; MARTINS, A. C. O impacto da doença crônica infantil na sociabilidade materna: o caso das internações prolongadas. In: MARTIN, A.C.; VIDAL, D. L. C. (Org.). *O SUS e suas crianças: (re)pensando demandas e questões para o serviço social*. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2020.
- ARRIAGADA, I. Estruturas familiares, trabalho e bem-estar na América Latina. In: ARAÚJO, C.; PICANÇO, F.; SCALON, C. (Org.). *Novas conciliações e antigas tensões? Gênero, família e trabalho em perspectiva comparada*. Caxias do Sul: EDUSC, 2007.
- BEHRING, E.; BOSCHETTI, I. *Política Social: fundamentos e história*. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2010.
- BERTELLI, E.; MOSER, L. Que família é esta? Mosaico de diferenças, contradições, discriminações. *Em Pauta*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 42, p. 17-33, 2. sem. 2018.
- BESERRA, I. K. N. A EBSERH E O SERVIÇO SOCIAL: reflexões sobre o processo de trabalho do assistente social num hospital de alta complexidade. In: XVI ENPESS – ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL. 16., 2018, Vitória.
- BHATTACHARYA, T. O que é a teoria da reprodução social? Artigo originalmente publicado em 10 set. 2013 no periódico *Socialist Worker*. Tradução de Máira Mee Silva e revisão técnica de Mariana Luppi. Disponível em: <http://outubrorevista.com.br/wpcontent/uploads/2019/09/04_Bhattacharya.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2022.
- BIROLI, F. *Famílias: novos conceitos*. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014 (Coleção o Que Saber) apud MULLER, E. F.; MOSER, L. Envelhecimento, sobrecarga familiar com cuidados e os conflitos entre trabalho e família no Brasil. In: TEIXEIRA, S. M.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Família, cuidado e políticas sociais*. Campinas: Papel Social, 2020.

_____. *Gênero e desigualdades: os limites da democracia no Brasil*. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2016.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm>. Acesso em: 20 ago. 2022.

_____. Ministério da Educação. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 27833. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/529732/lei_de_diretrizes_e_bases_1ed.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2022.

_____. Ministério da Saúde. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Resolução-RDC nº 50, de 21 de fevereiro de 2002. *Dispõe sobre o Regulamento Técnico para planejamento, programação, elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde*. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2002/res0050_21_02_2002.html>. Acesso em: 01 set. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 22 set. 2017a. Seção 1, p. 68. Disponível em: <https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/19308123/do1-2017-09-22-portaria-n-2-436-de-21-de-setembro-de-2017-19308031>. Acesso em: 11 out. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 344, de 1º de fevereiro de 2017. Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 02 fev. 2017b. Seção 1, p. 62. Disponível em: <https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/20785617/do1-2017-02-02-portaria-n-344-de-1-de-fevereiro-de-2017-20785508>. Acesso em: 25 out. 2022.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014*. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>. Acesso em: 25 ago. 2022.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999*. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html>. Acesso em: 06 nov. 2022.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria nº 729, de 13 de maio de 2005*. Institui o Programa Nacional de Suplementação de Vitamina A e dá outras providências. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt0729_13_05_2005.html>. Acesso em: 11 nov. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. *Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 11 ago. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. *Saúde da família: uma estratégia para reorientação do modelo assistencial*. 2. ed. Brasília, 1998 apud WIESE, M. L.; RONZONI, R. S. As implicações do neofamiliarismo para as políticas de saúde e assistência social. In: DAL PRÁ, K. R.; MOSER, L. (Org.). *Família e política social: gênero, gerações e cuidado*. Florianópolis: UFSC, 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação*. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cr_onicas.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Manual de condutas gerais do Programa Nacional de Suplementação de Vitamina A*. Brasília: 2013. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_condutas_suplementacao_vitamina_a.pdf>. Acesso em: 04 nov. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009*. Normatiza o atendimento à Pessoa Ostomizada no SUS. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 25 out. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Promoção da Saúde *Guia alimentar para crianças brasileiras menores de 2 anos*. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/guia_da_crianca_2019.pdf>. Acesso em: 03 nov. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. *Relação Nacional de Medicamentos Essenciais Rename 2022*. Brasília: 2022. Disponível em: <<https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2022/01/RENAME-2022.pdf>>. Acesso em: 02 nov. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Política nacional de medicamentos 2001*. Brasília: 2001. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_medicamentos.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2022.

_____. Presidência da República. Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 03 dez. 2004, Seção 1, p. 5. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2004/decreto-5296-2-dezembro-2004-534980-norma-pe.html>>. Acesso em: 25 out. 2022.

_____. Presidência da República. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 16 jul. 1990b. Seção 1, p. 13.563. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm>. Acesso em: 20 out. 2022.

_____. Presidência da República. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. Poder Executivo, Brasília, DF, 20 set. 1990a. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-8080-19-setembro-1990-365093-norma-pl.html>>. Acesso em: 20 out. 2022.

_____. Presidência da República. *Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993*. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm>. Acesso em: 07 nov. 2022.

_____. Presidência da República. *Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005*. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm>. Acesso em: 30 out. 2022.

_____. Presidência da República. *Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012*. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>. Acesso em: 16 nov. 2022.

_____. Presidência da República. *Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: 16 nov. 2022.

CARDOSO, C. P. Trajetórias de mulheres negras na diáspora. In: GARCIA, A. S. G; GARCIA JR., A. R. (Org.). *Relações de gênero, raça, classe e identidade social no Brasil e na França*. Rio de Janeiro: Letra Capital, 2013.

CARLOTO, C. M. Cuidados, produção e reprodução social: uma abordagem a partir da economia feminista. In: TEIXEIRA, S. M.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Família, cuidado e políticas sociais*. Campinas: Papel Social, 2020.

CASTELLANOS, M. E. P. *O adoecimento crônico infantil: processo e narrativa – contribuição para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma*. Doutorado. Universidade estadual de Campinas, 2007 apud SETÚBAL, M.; ROCHA, R.; FIGUEIREDO, T. Direito à saúde e convivência familiar e comunitária: a judicialização como mecanismo de acesso? In: MARTIN, A.C.; VIDAL, D. L. C. (Org.). *O SUS e suas crianças: (re)pensando demandas e questões para o serviço social*. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2020.

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. de O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p.3223-3232, out. 2016 apud MORAES, P. M. Deficiência e cuidado: implicações para as políticas públicas. *O social em questão*, Ano XXII, nº 43, jan/abr. 2019.

CISNE, M. *Feminismo e consciência de classe no Brasil*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2018.

CÔRREA, M. Repensando a família patriarcal brasileira. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, n. 37, p. 5-16, mai. 1981. Disponível em:
<<https://publicacoes.fcc.org.br/cp/article/view/1590/1580>>. Acesso em: 12 jul. 2022.

_____. Repensando a família patriarcal brasileira. In: ARANTES, A. A. et al. *Colcha de retalhos – estudos sobre a família no Brasil*. Campinas/SP: Unicamp, 1994 apud BERTELLI, E.; MOSER, L. Que família é esta? Mosaico de diferenças, contradições, discriminações. *Em Pauta*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 42, p. 17-33, 2. sem. 2018.

DA DALT, S. Políticas públicas e promoção da igualdade de gênero e raça – impacto entre os beneficiários do programa bolsa família. In: GARCIA, A. S. G; GARCIA JR., A. R. (Org.). *Relações de gênero, raça, classe e identidade social no Brasil e na França*. Rio de Janeiro: Letra Capital, 2013.

DE MARTINO, M. Programas de transferências condicionadas, famílias e gênero: aproximações a alguns dilemas e desencontros. In: MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez, 2015.

DELPHY, C. *L'ennemi principal: économie politique du patriarcat*. Paris: Éditions Syllepse, 2009. V. 1 apud CISNE, M. *Feminismo e consciência de classe no Brasil*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2018.

DEVREUX, Anne-Marie. A teoria das relações sociais de sexo: um quadro de análise sobre a dominação masculina. *Cadernos de Crítica Feminista*, ano V, n. 4, dez. 2011 apud CISNE, M. *Feminismo e consciência de classe no Brasil*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2018.

DRAIBE, S. M. O “Welfare State” no Brasil: características e perspectivas. In: ANPOCS. *Ciências sociais hoje*. São Paulo: ANPOCS, 1989. P. 13-59 apud WIESE, M. L.; RONZONI, R. S. As implicações do neofamiliarismo para as políticas de saúde e assistência social. In:

DAL PRÁ, K. R.; MOSER, L. (Org.). *Família e política social: gênero, gerações e cuidado*. Florianópolis: UFSC, 2020.

ENGEL, C. L. *Esfera produtiva e reprodutiva: dimensões e desafios para as mulheres*. IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/10318>>. Acesso em: 27 jul. 2022.

ENGELS, F. *A origem da família, da propriedade privada e do estado*. São Paulo: Centauro, 2002 apud SANTOS, R. Política social e famílias: a difícil arte da superação da autoimagem familiar. *Em Pauta*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 42, p. 34-48, 2. sem. 2018.

_____. *A origem da família, da propriedade privada e do Estado*. São Paulo: Expressão Popular, 2010 apud NOGUEIRA, L. *Relações patriarcais de gênero e serviço social no Brasil*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

ESPING-ANDERSEN, G. Power and Distributional Regimes. Senado Federal, *Politics and Society*. Vol. 14, n. 2 apud VIANNA, M. L. T. W. *A americanização perversa da seguridade social no Brasil: estratégias de bem-estar e políticas públicas*. Rio de Janeiro: Revan: UCAM, IUPERJ, 3. ed. 2011.

FREITAS, R. C. S.; BRAGA, C. D.; BARROS, N. V. Famílias e serviço social – algumas reflexões para o debate. In: DUARTE, M. J. O; ALENCAR, M. M. T. *Família & família: práticas sociais e conversações contemporâneas*. 3. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2013.

FONSECA, C. *Família, fofoca e honra: etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares*. Porto Alegre: Ed. Universidade/ UFRGS, 2000 apud TELLES, S. S. Família e relações de parentesco no universo popular. *Desigualdade & Diversidade – Revista de Ciências Sociais da PUC-Rio*. n. 15, p. 137-159, jul/dez. 2014.

GAMA, A. S. Gênero e trabalho do cuidado – aportes teóricos. In: MARTIN, A. C.; VIDAL, D. L. C. (Org.). *O SUS e suas crianças: (re)pensando demandas e questões para o serviço social*. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2020.

_____. *Trabalho, família e gênero: impactos dos direitos do trabalho e da educação infantil*. 1. ed. São Paulo: Cortez, 2014b.

_____.; ROCHA, L. M.; ALCÂNTARA, K. R. Percepções sobre o papel das políticas públicas relacionadas ao trabalho e responsabilidades familiares. *Em Pauta*, Rio de Janeiro, n. 39, v. 15, p. 106 – 128, 1. sem. 2017.

GOIS; D. A.; OLIVEIRA, R. C. S. *Serviço Social na justiça de família: demandas contemporâneas do exercício profissional*. (Coleção temas jurídicos / coordenação OLIVEIRA E SILVA, M. L.; TEJADAS, L.). São Paulo: Cortez, 2019.

GRAH, B.; DAL PRÁ, K. R.; WIESE, M. Atenção domiciliar e os custos do cuidado: a realidade das famílias catarinenses inseridas no programa melhor em casa. In: TEIXEIRA, S. M.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Família, cuidado e políticas sociais*. Campinas: Papel Social, 2020.

GUEDES, S. L. *Redes de parentesco e consideração entre trabalhadores urbanos: tecendo relações a partir de quintais*. Caderno CRH, Salvador, n. 29, p. 189-208, jul./dez., 1998 apud

TELLES, S. S. Família e relações de parentesco no universo popular. *Desigualdade & Diversidade – Revista de Ciências Sociais da PUC-Rio*. n. 15, p. 137-159, jul/dez. 2014.

GIDDENS, A. *As consequências da modernidade*. São Paulo: Editora da UNESP, 1991 apud TELLES, S. S. Família e relações de parentesco no universo popular. *Desigualdade & Diversidade – Revista de Ciências Sociais da PUC-Rio*. n. 15, p. 137-159, jul/dez. 2014.

HIRATA, H.; Teorias e práticas do care: estado sucinto da arte, dados de pesquisa e pontos em debate. In: FARIA, N.; MORENO, R. (Org.). Cuidado, trabalho e autonomia das mulheres. *Coleção Cadernos Sempreviva*. Série Economia e Feminismo, n. 2. São Paulo: SOF, 2010.

IPEA et al. *Retrato das desigualdades de gênero e raça*. 4ª ed. Brasília: Ipea, 2011.

ITABORAI, N. R. *Mudanças nas famílias brasileiras (1972-2012) – uma perspectiva de classe e gênero*. Rio de Janeiro: Garamond, 2017.

KAUFMANN, J. C. Family and poverty in Europe. *Comission of the European Communities*. Resarch problematics, July/ 1991 apud PEREIRA, P. A. P. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). *Política social família e juventude: uma questão de direitos*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

KRÜGER, T. R; MORAES, B. V.; SOBIERANSKI, C. B. EBSERH no HU da UFSC: da resistência à gestão pela empresa. *Revista Katálysis*, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 152-164, jan./abr. 2020.

LASLETT, P. *Household and the Family in Past Time*. Cambridge: Cambridge University Press, 1972 apud MIOTO, R. C. T. Família contemporânea e proteção social: notas sobre o contexto brasileiro. In: Fávero E. T. (Org.). *Famílias na cena contemporânea: (des)proteção social, (des)igualdades e judicialização*. Uberlândia: Navegando Publicações, 2020.

LEAL, M. C. O estatuto da criança e do adolescente e a lei de diretrizes e bases da educação como marcos inovadores das políticas sociais. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). *Política social família e juventude: uma questão de direitos*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

MAGALDI, I. S.; VIDAL, D. L. C. O acesso de crianças e adolescentes com condições crônicas ao atendimento multidisciplinar de saúde. In: MARTIN, A.C.; VIDAL, D. L. C. (Org.). *O SUS e suas crianças: (re)pensando demandas e questões para o serviço social*. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2020.

MARQUES, E. P. Reflexões sobre a (des)proteção social das crianças e dos adolescentes cronicamente adoecidos. *O social em questão*, Rio de Janeiro, Ano XV, nº 27, 2012.

MARX, K. *O capital: crítica da economia política: Livro I: o processo de produção do capital*. Tradução de Rubens Enderle. São Paulo: Boitempo, 2013 apud NOGUEIRA, L. *Relações patriarcais de gênero e serviço social no Brasil*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

MENDES, A. G.; MATOS, M. C. Uma agenda para os conselhos tutelares. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). *Política social família e juventude: uma questão de direitos*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

MÉSZÁROS, I. *Para além do capital*. São Paulo: Boitempo, 2006 apud CISNE, M. *Feminismo e consciência de classe no Brasil*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2018.

MIOTO, R. C. T. *A centralidade da família na política de assistência social: contribuições para o debate*. Palestra preferida no Ministério da Assistência Social, Brasília, novembro de 2003 apud SANTOS, B. F.; GOMES, M. R. B. Atenção Domiciliar à Saúde e a centralidade dos cuidados na família: coparticipação ou super responsabilização? *O social em questão*, Rio de Janeiro, Ano 21, n. 43, jan/abr. 2019. Disponível em: <http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_43_at_9.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2022.

_____. Família contemporânea e proteção social: notas sobre o contexto brasileiro. In: Fávero E. T. (Org.). *Famílias na cena contemporânea: (des)proteção social, (des)igualdades e judicialização*. Uberlândia: Navegando Publicações, 2020.

_____.; DAL PRÁ, K. R. Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. In: _____.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez, 2015.

_____. Políticas públicas, cuidados e trabalho doméstico - familiar. Londrina: Uel, 2017 apud MORAES, P. M. Deficiência e cuidado: implicações para as políticas públicas. *O social em questão*, Ano XXII, nº 43, jan/abr. 2019.

MARTIN, C. *Os limites da proteção da família*. Revista Crítica de Ciências Sociais, Coimbra, Cento de Estudos Sociais, n. 42, p. 53-72, maio 1995 apud ZOLA, M. B. Políticas sociais, família e proteção social: um estudo acerca das políticas familiares em diferentes cidades/países. In: MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez, 2015.

MISHRA, R. *O Estado-providência na sociedade capitalista*. Oeiras/Portugal: Celta, 1995 apud PEREIRA, P. A. P. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). *Política social família e juventude: uma questão de direitos*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

MORAES, P. M. Deficiência e cuidado: implicações para as políticas públicas. *O social em questão*, Ano XXII, nº 43, jan/abr. 2019.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R.C. de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, jul. 2014 apud BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação*. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

MOREIRA, M. E. L.; GOLDANI, M. Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. In: *Ciência & Saúde Coletiva*, 2010; vol. 15, n. 2, pp. 321-7 apud SETÚBAL, M.; ROCHA, R.; FIGUEIREDO, T. Direito à saúde e convivência familiar e comunitária: a judicialização como mecanismo de acesso? In: MARTIN, A.C.; VIDAL, D. L.

- C. (Org.). *O SUS e suas crianças: (re)pensando demandas e questões para o serviço social*. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2020.
- MOTA, A. E. et al. (Org.). *Serviço social e saúde: formação e trabalho profissional*. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.
- MOURA, M. H. D. *São muitos os remédios para os males dessa vida: análise de recursos terapêuticos a partir da doença crônica na infância*. Tese de doutorado. UERJ/ Instituto de Medicina Social. Rio de Janeiro, 2001 apud MARQUES, E. P. Reflexões sobre a (des)proteção social das crianças e dos adolescentes cronicamente adoecidos. *O social em questão*, Ano XV, nº 27, 2012.
- MULLER, E. F.; MOSER, L. Envelhecimento, sobrecarga familiar com cuidados e os conflitos entre trabalho e família no Brasil. In: TEIXEIRA, S. M.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Família, cuidado e políticas sociais*. Campinas: Papel Social, 2020.
- NAVARRO, F. M.; RICO, M. N. Cuidado y políticas públicas: debates y estado de situación a nível regional. In: PAUTASSI, L. ZIBECCHI, C. *Las fronteras del cuidado: agenda, derechos, e infraestrutura*. Buenos Aires: Biblos, 2013 apud CARLOTO, C. M. Cuidados, produção e reprodução social: uma abordagem a partir da economia feminista. In: TEIXEIRA, S. M.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Família, cuidado e políticas sociais*. Campinas: Papel Social, 2020.
- NETTO, J. P. *Capitalismo monopolista e serviço social*. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2016.
- NOGUEIRA, L. *Relações patriarcais de gênero e serviço social no Brasil*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais e ação*. Relatório mundial Brasília, 2003 apud SETÚBAL, M.; ROCHA, R.; FIGUEIREDO, T. Direito à saúde e convivência familiar e comunitária: a judicialização como mecanismo de acesso? In: MARTIN, A.C.; VIDAL, D. L. C. (Org.). *O SUS e suas crianças: (re)pensando demandas e questões para o serviço social*. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2020.
- OSORIO, R. G. et al. Perfil da pobreza no Brasil e sua evolução no período 2004-2009. Brasília: Ipea, ago. 2011 apud SILVA, T. D. Mulheres negras, pobreza e desigualdade de renda. In: MARCONDES, M. M. et al. *Dossiê mulheres negras: retrato das condições de vida das mulheres negras no Brasil*. Brasília: Ipea, 2013.
- PAIM, J. S. O que é o SUS. *Coleção Temas em Saúde*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009.
- PASSOS, R. G. *Teorias e filosofias do cuidado: subsídios para o serviço social*. Campinas: Papel Social, 2018.
- PEREIRA, B. C. J. *Economia dos cuidados: marco teórico-conceitual*. IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/7412>>. Acesso em: 15 ago. 2022.

PEREIRA, C. D. et al. O protagonismo da família In: CARVALHO, M. S. N. et al. *Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios*. Rio de Janeiro: Eldorado, 2019, p. 70-92.

PEREIRA, P. A. P. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). *Política social família e juventude: uma questão de direitos*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

_____. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). *Política social família e juventude: uma questão de direitos*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2009 apud GRAH, B.; DAL PRÁ, K. R.; WIESE, M. Atenção domiciliar e os custos do cuidado: a realidade das famílias catarinenses inseridas no programa melhor em casa. In: TEIXEIRA, S. M.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Família, cuidado e políticas sociais*. Campinas: Papel Social, 2020.

PFEFFERKORN, R. *Genre et rapports sociaux de sexe*. Paris: Editions Page Deux, 2012 apud CISNE, M. *Feminismo e consciência de classe no Brasil*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2018.

PIERSON, C. *Beyond the Welfare State?* Cambridge: Polity Press, 1991 apud BEHRING, E.; BOSCHETTI, I. *Política Social: fundamentos e história*. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

PRADO, D. *O que é família*. São Paulo: Abril/Brasiliense, 1985 apud CISNE, M. *Feminismo e consciência de classe no Brasil*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2018.

REIS, J. R. T. Família, emoção e ideologia. In: LANE, S. T. M.; CODO, W. (Org.). *Psicologia social: o homem em movimento*. 13 ed. São Paulo: Brasiliense, 2006 apud RIO DE JANEIRO. Resolução nº 3733, de 14 de junho de 2018. Estabelece a relação municipal de medicamentos essenciais - REMUME RIO 2018, por meio da atualização do elenco de medicamentos e insumos da relação municipal de medicamentos essenciais - REMUME 2013. *Diário Oficial do Município do Rio de Janeiro*. Disponível em: <<http://www.rio.rj.gov.br/documents/91205/c47bf483-e539-4788-8b9e-6e1e9e3f5a6c>>. Acesso em: 02 nov. 2022.

_____. Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro. *Medicamentos do Componente Especializado de Assistência Farmacêutica (CEAF) disponibilizados pela SES por grupos de financiamento*. Disponível em: <<https://www.saude.rj.gov.br/comum/code/MostrarArquivo.php?C=NTQyMDM%2C>>. Acesso em: 02 nov. 2022.

_____. Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro. *Relação de Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica – CEAF disponibilizados pela SES/RJ*. Disponível em: <<https://www.saude.rj.gov.br/comum/code/MostrarArquivo.php?C=NTQyMDQ%2C>>. Acesso em: 02 nov. 2022.

SÁ-SILVA, J. R., ALMEIDA, C. D. DE, & GUINDANI, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira De História & Ciências Sociais*, Ano 1, n. 1, 2009. Disponível em: <<https://periodicos.furg.br/rbhc/article/view/10351/pdf>> Acesso em: 21 jun. 2022.

SANTOS, B. F.; GOMES, M. R. B. Atenção Domiciliar à Saúde e a centralidade dos cuidados na família: coparticipação ou super responsabilização? *O social em questão*, Rio de Janeiro, Ano 21, n. 43, jan/abr. 2019. Disponível em: <http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_43_at_9.pdf> Acesso em: 22 ago. 2022.

SANTOS, R. Política social e famílias: a difícil arte da superação da autoimagem familiar. *Em Pauta*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 42, p. 34-48, 2. sem. 2018.

SAMARA, E. M. O que mudou na família brasileira? (da colônia à atualidade). *Psicologia USP*, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 27-48, 2002.

SARACENO, C. Familismo ambivalente y clientelismo categórico em el Estado del Bienestar italiano. In: SARASA, S.; MORENO, L. (comp.). *El Estado del Bienestar em la Europa del Sur*. Madrid: CSIC, 1995 apud PEREIRA, P. A. P. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org.). *Política social familia e juventude: uma questão de direitos*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

_____. Familismo ambivalente y clientelismo categórico em el Estado del Bienestar italiano. In: SARASA, S.; MORENO, L. (comp.). *El Estado del Bienestar em la Europa del Sur*. Madrid: CSIC, 1995 apud DE MARTINO, M. Programas de transferências condicionadas, famílias e gênero: aproximações a alguns dilemas e desencontros. In: MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez, 2015.

_____.; NALDINI, M. *Sociologia da familia*. 2. ed. Lisboa: Estampa, 2003 apud ZOLA, M. B. Políticas sociais, família e proteção social: um estudo acerca das políticas familiares em diferentes cidades/países. In: MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez, 2015.

SARTI, C. *A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres*. 2ª ed. rev. São Paulo: Cortez, 2003 apud TELLES, S. S. Família e relações de parentesco no universo popular. *Desigualdade & Diversidade – Revista de Ciências Sociais da PUC-Rio*. n. 15, p. 137-159, jul/dez. 2014.

SETÚBAL, M.; ROCHA, R.; FIGUEIREDO, T. Direito à saúde e convivência familiar e comunitária: a judicialização como mecanismo de acesso? In: MARTIN, A.C.; VIDAL, D. L. C. (Org.). *O SUS e suas crianças: (re)pensando demandas e questões para o serviço social*. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2020.

SILVA, T. D. Mulheres negras, pobreza e desigualdade de renda. In: MARCONDES, M. M. et al. *Dossiê mulheres negras: retrato das condições de vida das mulheres negras no Brasil*. Brasília: Ipea, 2013.

SORJ, B. Arenas de cuidado nas interseções entre gênero e classe social no Brasil. *Cadernos de Pesquisa*, v. 43, n. 149, p. 478-491, mai/ago. 2013. Disponível em: <<https://publicacoes.fcc.org.br/cp/article/view/2661>>. Acesso em: 21 jul. 2022.

SOUZA, V.; ANDRADE, C. G. C.; SCHIMANSKI, E. Avanço legislativo e ampliação do conceito de família pós-Constituição de 1988. *O social em questão*, Rio de Janeiro, Ano 21, n. 43, p. 23-42, jan/abr. 2019. Disponível em: <http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_43_art1.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2022.

_____. *Reconciling work and Family: issues and policies in Brazil*. Geneva: International Labour Office, 2004. (Conditions of work and employment series, n. 8 apud GAMA, A. S. *Trabalho, família e gênero: impactos dos direitos do trabalho e da educação infantil*. 1. ed. São Paulo: Cortez, 2014b.

_____.; FONTES, A. O care como um regime estratificado: implicações de gênero e classe social. In: HIRATA, H; GUIMARÃES, N. A. (Org.). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012.

SOUZA, V.; ANDRADE, C. G. C.; SCHIMANSKI, E. Avanço legislativo e ampliação do conceito de família pós-Constituição de 1988. *O social em questão*, Rio de Janeiro, Ano 21, n. 43, p. 23-42, jan/abr. 2019. Disponível em: <http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_43_art1.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2022.

TABET, P. Mãos, instrumentos e armas. In: FERREIRA, V. (Org.). *O patriarcado desvendado: três feministas materialistas: Collette Guillaumin, Paola Tabet e Nicole-Claude Mathieu*. Recife: SOS Corpo, 2014 apud NOGUEIRA, L. *Relações patriarcais de gênero e serviço social no Brasil*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

TEIXEIRA, J. *Trabalho doméstico*. São Paulo: Jandaíra, 2021.

TEIXEIRA, S. M. Família e política social em tempos de contrarreformas: ampliação das responsabilidades familiares. In: DAL PRÁ, K. R.; MOSER, L. (Org.). *Família e política social: gênero, gerações e cuidado*. Florianópolis: UFSC, 2020.

TELLES, S. S. Família e relações de parentesco no universo popular. *Desigualdade & Diversidade – Revista de Ciências Sociais da PUC-Rio*. n. 15, p. 137-159, jul/dez. 2014.

VASCONCELOS, A. M. *A prática do serviço social: cotidiano, formação e alternativas na área de saúde*. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2012.

VENTURA, M. et al. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, n. 20, p. 77-100, 2010.

VIANNA, M. L. T. W. *A americanização perversa da seguridade social no Brasil: estratégias de bem-estar e políticas públicas*. Rio de Janeiro: Revan: UCAM, IUPERJ, 3. ed. 2011.

VIDAL, D. L. C. BONISOLO, I. C. S.; SETÚBAL, M. Necessidades de articulação intersetorial para o atendimento em saúde. In: MARTIN, A.C.; VIDAL, D. L. C. (Org.). *O SUS e suas crianças: (re)pensando demandas e questões para o serviço social*. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2020.

VOGEL, Lise. *Marxism and the oppression of women*. Boston: Rutger University Press, 1983 apud BHATTACHARYA, T. O que é a teoria da reprodução social? Artigo originalmente publicado em 10 set. 2013 no periódico *Socialist Worker*. Tradução de Máira Mee Silva e

revisão técnica de Mariana Luppi. Disponível em:

<http://outubrorevista.com.br/wpcontent/uploads/2019/09/04_Bhattacharya.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2022.

WATERS, M. A.; *Marxismo y feminismo*. 2. Ed. Barcelona: Fontamara, 1979 apud CISNE, M. *Feminismo e consciência de classe no Brasil*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2018.

WIESE, M. L.; RONZONI, R. S. As implicações do neofamiliarismo para as políticas de saúde e assistência social. In: DAL PRÁ, K. R.; MOSER, L. (Org.). *Família e política social: gênero, gerações e cuidado*. Florianópolis: UFSC, 2020.

ZOLA, M. B. Políticas sociais, família e proteção social: um estudo acerca das políticas familiares em diferentes cidades/países. In: MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Org.). *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez, 2015.

APÊNDICE – Ficha de Coleta de Dados

FICHA DE COLETA DE DADOS							
	Configuração familiar	Cuidador/a	Local de moradia	Necessidades de saúde e sociais	Tem acesso aos serviços?	Como se dá o acesso? Por que não acessa?	
Prontuário 1							
Prontuário 2							
Prontuário 3							
Prontuário 4							
Prontuário 5							
Prontuário 6							
Prontuário 7							
Prontuário 8							
Prontuário 9							
Prontuário 10							

ANEXO A – Termo de Compromisso de Utilização de Dados**Termo de Compromisso de Utilização de Dados**

Eu, _____, tenho conhecimento e cumprirei os requisitos da resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Como pesquisador responsável pela pesquisa

comprometo-me a manter a privacidade e confidencialidade dos dados utilizados dos prontuários dos pacientes, dos quais não foi possível obter o consentimento informado previamente, preservando integralmente o anonimato dos pacientes e da equipe de saúde envolvida no atendimento prestado. Os dados coletados a partir dos prontuários serão somente os referentes às variáveis em estudo previstas no projeto de pesquisa e somente poderão ser utilizados para o projeto ao qual se vinculam.

Rio de Janeiro, de de

Assinatura: _____

Nome: _____

IV - Situação Socioeconômica da Família e Local de Trabalho:**V - Benefícios Sociais:**

1.() RioCard 2.() Vale Social 3.() Passe Interestadual 4.() BPC 5.() Bolsa Família
valor: _____

6.() Outros _____

VI - Rede Intra/Intersetorial:

UBS: _____ CRAS/CREAS: _____

Conselho Tutelar: _____ Outros: _____

VII - Condições de Moradia:**1. Tipo de Habitação:**

a. () Casa de alvenaria () Casa de estuque () Barraco de madeira () Instituição
_____ () Situação de rua () Outros

b. () Própria () Financiada () Alugada () Cedida () Ocupada

c. Cômodos: () sala () quarto () cozinha () banheiro

2. Serviços de Infraestrutura Básica:

a. Abastecimento de Água: () Rede oficial () Rede não oficial () Poço () Outros

b. Saneamento: () Rede coletora de esgoto () Fossa séptica () Fossa rudimentar

c. Acesso à água potável? () sim () não d. Coleta de lixo? () sim () não

e. Pavimentação: () sim () não f. Energia elétrica: () regularizada () não regularizada

VIII - Condições de Saúde:

1. Motivo do tratamento/internação: _____

2. Acesso à medicação: () sim () não Onde? _____

Observações:

Data: ____/____/____

Assinatura e Carimbo