

CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE: DESAFIOS À PROTEÇÃO INTEGRAL

CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CHRONIC HEALTH CONDITIONS: CHALLENGES TO INTEGRAL PROTECTION

NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS DE SALUD: RETOS PARA LA PROTECCIÓN INTEGRAL

Thayane de Souza Aires Matias¹

Orcid: 0009-0006-0905-2562

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0635751591974033>

Email: thayaneaires@gmail.com

Resumo: Este artigo pretende analisar os desafios postos à proteção integral de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde, diante da precarização das políticas sociais impulsionada pela crise do capital e ascensão do ideário neoliberal, acarretando restrição no acesso a programas, benefícios e serviços da rede intersetorial. Neste contexto, a redução do Estado na garantia de acesso aos direitos amplia as responsabilidades atribuídas às famílias. O debate sobre a atuação do Serviço Social, a intersetorialidade, a integralidade da assistência e o trabalho multiprofissional integra este estudo ao refletir sobre estratégias voltadas à melhoria da qualidade de vida de crianças e adolescentes na garantia do acesso e continuidade do tratamento. Metodologicamente, utilizou-se a pesquisa bibliográfica, com aporte em livros, artigos, legislações, dissertações e outros materiais, tendo por referencial de análise a perspectiva crítica marxista. Os resultados apontam para a urgência do fortalecimento da luta coletiva em defesa da efetivação dos direitos.

Palavras-chave: Crianças e adolescentes; Integralidade; Condições crônicas de saúde; Saúde da criança e do adolescente; Direito à saúde.

DOI:10.26512/ser_social.v28i58.59515

Abstract: This article analyzes the challenges posed to the comprehensive protection of children and adolescents with chronic health conditions, given the precariousness of social policies driven by the crisis of capital and the rise of neoliberal ideology, resulting in restricted access to programs, benefits, and services within the intersectoral network. In this context, the reduction of the State's role in guaranteeing access to rights increases the responsibilities assigned to families. The debate on the role of Social Work, intersectorality, comprehensive care, and multiprofessional work is integrated into this study by reflecting on strategies aimed at improving the quality of life of children and adolescents in guaranteeing access to and continuity of treatment. Methodologically, bibliographic research was used, drawing on books, articles, legislation, dissertations, and other materials, with a critical Marxist perspective as the analytical framework. The results point to the urgency of strengthening the collective struggle in defense of the realization of rights.

Keywords: Children and adolescents; Comprehensive care; Chronic health conditions; Child and adolescent health; Right to health.

Resumen: Este artículo analiza los desafíos que enfrenta la protección integral de niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas, dada la precariedad de las políticas sociales impulsada por la crisis del capital y el auge de la ideología neoliberal, lo que resulta en un acceso restringido a programas, beneficios y servicios dentro de la red intersectorial. En este contexto, la reducción del rol del Estado en la garantía del acceso a los derechos incrementa las responsabilidades asignadas a las familias. El debate sobre el rol del Trabajo Social, la intersectorialidad, la atención integral y el trabajo multiprofesional se integra en este estudio mediante la reflexión sobre estrategias dirigidas a mejorar la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes para garantizar el acceso y la continuidad del tratamiento. Metodológicamente, se utilizó la investigación bibliográfica, basada en libros, artículos, legislación, tesis y otros materiales, con una perspectiva marxista crítica como marco analítico. Los resultados apuntan a la urgencia de fortalecer la lucha colectiva en defensa de la realización de los derechos.

Palabras clave: Niños, niñas y adolescentes; Atención integral; Enfermedades crónicas; Salud infantil y adolescente; Derecho a la salud.

INTRODUÇÃO

O presente artigo tem como objetivo promover uma reflexão crítica sobre os desafios e as potencialidades da proteção integral às crianças e aos adolescentes com condições crônicas de saúde, destacando o papel da família, a atuação do Serviço Social e a importância da intersectorialidade, da integralidade na assistência e da atuação multiprofissional nesse contexto.

No cenário de avanço do ideário neoliberal, especialmente a partir da década de 1990, observa-se a precarização na implementação das políticas sociais, submetidas aos interesses do capital (Behring e Boschetti, 2011). Verifica-se ainda que, na maioria dos casos, a população enfrenta dificuldades para acessar serviços, programas e políticas da rede intersectorial, os quais são fundamentais para uma atenção integral à saúde.

Esse processo reforça o caráter fragmentado, seletivo, focalizado e pontual no acesso da população aos direitos sociais (Behring e Boschetti, 2011). É nesse cenário de restrições e obstáculos ao exercício pleno dos direitos que se insere o trabalho do Serviço Social, atravessado por múltiplas dificuldades que impactam diretamente o atendimento à população.

Este artigo está organizado em duas partes principais: a primeira apresenta um panorama geral das políticas sociais, ainda que de forma sucinta, com o intuito de compreender os rumos da Seguridade Social no Brasil. Nessa seção, são discutidos também aspectos relacionados aos serviços de saúde, à corresponsabilização da família e à contribuição do Serviço Social.

Na segunda parte, aborda-se sobre os desafios enfrentados na oferta de uma assistência integral às crianças e aos adolescentes com condições crônicas de saúde, analisando como essas dificuldades impactam na qualidade e manutenção da vida deste grupo, além de trazer outros elementos que contribuem para a construção deste estudo.

Metodologicamente, este artigo foi desenvolvido a partir da análise de dados secundários, através da pesquisa bibliográfica com aporte em livros, artigos, legislações, dissertações, entre outros materiais, e está alinhado à perspectiva de análise crítica marxista, através de uma abordagem de totalidade e que reconhece o movimento sócio-histórico- repleto de contradições e conflitos- da realidade e das relações sociais.

A escolha do tema foi motivada a partir da experiência como residente de Serviço Social em um Hospital Universitário no Rio de Janeiro, especialmente durante o trabalho desenvolvido no Setor de Pediatria, no período de setembro de 2023 a setembro de 2024.

AVANÇO NEOLIBERAL, CENTRALIDADE DA FAMÍLIA E DESAFIOS AO SERVIÇO SOCIAL

A conformação das políticas sociais ocorre em um contexto marcado pelo avanço do desenvolvimento capitalista, superexploração da classe trabalhadora e agravamento das expressões da “questão social”¹, tais como: desemprego, miséria, fome e violência.

1 Ver NETTO, J. P. Cinco notas a propósito da “Questão Social”, 2001, p. 41-49.

É nesse cenário que os trabalhadores, por meio da luta de classes, pressionam o Estado para conquistar direitos fundamentais, como jornada de trabalho regular e acesso à saúde universal.

A perspectiva de análise crítica que situa as políticas sociais em contextos sócio-históricos é aquela alinhada à vertente marxista, entendendo-as, ao mesmo tempo, como uma relação entre a concessão do Estado e classes dominantes, e as conquistas da classe trabalhadora. Ademais, atribui que a política social é multicausal, funcional e multidimensional, e deve ser ponderada numa totalidade ideológica, política, econômica e cultural (Behring e Boschetti, 2011).

Deste modo, como estão postas numa correlação de forças, as políticas possuem caráter contraditório, atendem as necessidades da classe trabalhadora e do capital no mesmo processo, mas com medidas e resultados diferentes: a primeira buscava melhores condições de vida, trabalho e a garantia de direitos; já a classe dominante almejava legitimar o governo, a reprodução da força de trabalho e o controle social. No Estado burguês, a política social responde às expressões da “questão social” de forma fragmentada e setorializada, culpando o indivíduo e sem fazer uma análise da totalidade, encarando essas expressões como “problemas sociais”, singulares e naturalizados.

Somente a partir da II Guerra Mundial, alguns países de capitalismo avançado vão criar sistemas de proteção social, como o modelo de *welfare state*. No entanto, estes sistemas não foram implementados igualmente em todos os países, uma vez que dependiam das alianças de classe possíveis de serem feitas (Esping Andersen, 1991). No Brasil, estas foram residuais, as políticas sociais entram na cena de reconhecimento público a partir da década de 30 do século XX, durante o governo Vargas, mas somente dos anos 80 em diante que a discussão se amplia, democratiza e descentraliza.

Neste sentido, a Constituição Federal (CF) de 1988 representou um grande marco na configuração do Sistema de Seguridade Social, por meio de três políticas de proteção social: Previdência, Saúde e Assistência Social, além disso, agora todo cidadão possui seus direitos legalmente reconhecidos, não limitado ao trabalhador formal. Contudo, já na Assembleia Constituinte, em 1986, passo prévio para a Constituição, estavam em disputa diferentes projetos societários de interesses de classes antagônicas, expressas em propostas conservadoras ou emancipatórias, o que resultou em lacunas na carta constitucional, apropriada em grande parte pela ofensiva neoliberal.

Assim, a Seguridade Social foi alvo de inúmeros ataques que se consolidaram através de emendas constitucionais e medidas provisórias, e a crise na economia era a principal justificativa para tais medidas:

(...) Assim, a tendência geral tem sido a de restrição e redução de direitos, sob o argumento da crise fiscal do Estado, transformando as políticas sociais- a depender da correlação de forças entre as classes sociais e segmentos de classe e do grau de consolidação da democracia e da política social nos países- em ações pontuais e compensatórias direcionadas para os efeitos mais perversos da crise. As possibilidades preventivas e até eventualmente redistributivas tornam-se mais limitadas, prevalecendo o já referido trinômio articulado do ideário neoliberal para as políticas sociais, qual seja: a privatização, a focalização e a descentralização. (BEHRING e BOSCHETTI, 2011, p. 156)

As políticas sociais são postas em segundo plano e têm reforçado o seu caráter compensatório, fragmentado, seletivo e pontual, subsumidas aos interesses do capital e ao trinômio neoliberal acima apontado. Com isso, tem-se o enfraquecimento dos movimentos sociais e de trabalhadores.

Em especial, a partir da década de 1990, o Estado incorpora o princípio da focalização dentro da concepção de Estado mínimo defendida pelo capitalismo. Difunde-se a ideia de que o Estado não dispõe de recursos suficientes para ofertar benefícios e serviços a todos, portanto, deve-se delimitar quem são os indivíduos que terão acesso aos direitos. De modo geral, entende-se que são aqueles que não conseguem se “proteger” por seus próprios meios e, por essa razão, o Estado deve intervir, limitando suas ações, sobretudo, ao campo da transferência de renda, e aos comprovadamente “mais pobres” (Behring e Boschetti, 2011). A privatização é a tendência de ampliar a oferta privada de todo tipo de bens e serviços sociais (como os planos de saúde, previdência complementar e educação particular). Essa dinâmica ocorre a partir do sucateamento dos setores públicos e, destaca-se, ainda, que a privatização gera uma divisão entre os que podem ou não pagar (Behring e Boschetti, 2011).

Em contraponto a essas tendências neoliberais, no que tange à Política de Saúde, ressalta-se o surgimento do Movimento da Reforma Sanitária Brasileira que facultou inúmeros êxitos para esta área. Através de um processo permeado por lutas e ações políticas envolvendo diferentes sujeitos- com ênfase nos movimentos sociais, profissionais da saúde, partidos políticos e a sociedade civil - foi instituído, na CF de 1988, o Sistema Único de Saúde (SUS). Isso significou uma importante transformação, já que, a partir de então, a Saúde passou a organizar-se como universal, direito de todos e dever do Estado.

Entretanto, ao passo que se avança na construção do SUS, observa-se que, sob a adoção político-econômica do neoliberalismo, o projeto privatista se fortalece, através de terceirizações e novos modelos de gestão do sistema público, por exemplo, através das Organizações Sociais de Saúde (OSS) e empresas públicas de direito privado que passaram a administrar diversos Hospitais Universitários. Cabe pontuar que estas unidades integram os níveis terciário e quaternário do SUS, compondo a rede de alta complexidade:

A Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) - regulamentada pela lei 12.550/11 - têm sido considerada o mais profundo “golpe” ao sistema hospitalar público brasileiro [...]. Assim como as demais modalidades antes citadas, a legislação referente à EBSERH torna indisfarçável seu caráter privatista [...] (art.2º). (CFESS, 2017)

O avanço da política neoliberal acentua diversos impactos para a população usuária e para os profissionais da área, tais como aumento da desigualdade, precarização das instituições do SUS, fragilização dos vínculos trabalhistas, desmonte da universalidade do acesso, entre outros. Acerca desses novos processos de gestão destaca-se:

Os “novos modelos de gestão”, apesar de suas diferenças internas, integram a estratégia de contrarreforma do Estado, pois têm a mesma natureza de repasse do fundo público para entidades de direito privado, flexibilizando a gestão, as relações de trabalho, os direitos sociais e trabalhistas, e privatizando o que é público. (CORREIA; SANTOS, 2015, p. 38)

Desta forma, diante da conjuntura de contrarreformas, a instituição família é posta como um importante sujeito no que tange à proteção social, através do modelo denominado pluralismo de bem-estar, onde há a retomada da ideia de que a provisão deve ser de responsabilidade da família, a partir de sua inserção no mercado de trabalho e, no caso desta não conseguir suprir, o Estado deve intervir, assim, este passa a atuar apenas nas situações consideradas mais “calamitosas”. Cabe pontuar que este modelo de proteção em voga, é alvo de inúmeras críticas, conforme aponta a autora Potyara Pereira-Pereira (2010):

(...) Como diz Mishra (1995:104), o pluralismo de bem-estar contemporâneo “é muito mais do que uma simples questão de decidir quem pode fazer o melhor [Estado ou sociedade] em termos de vantagens comparativas na produção de serviços de bem-estar”. É também, e principalmente, uma estratégia de esvaziamento da política social como direito de cidadania, já que, com o “desvanecimento das fronteiras entre esferas pública e privada”, se alarga a possibilidade de privatização das responsabilidades públicas, com a consequente quebra da garantia de direitos. (p. 33)

Neste contexto, sob ideário neoliberal, reforça-se uma política familista que penaliza as famílias e individualiza a proteção social brasileira, atribuindo sobretudo, o papel feminino ao cuidado. Por vezes, a família é responsabilizada frente à falta de recursos materiais e profissionais do Estado, sendo levada a assumir cuidados e prover estruturas que deveriam ser fornecidas pelo poder público, caracterizando a proposta familista (Miotto, 2010). No cotidiano do trabalho em saúde, isso se expressa quando, por exemplo, os usuários não conseguem acesso aos medicamentos via SUS e precisam comprá-los, comprometendo a renda familiar, ou quando realizam “vaquinhas” para obter equipamentos e insumos necessários à alta hospitalar, visto que, para acessá-los, comumente esbarram na burocracia e morosidade dos serviços de proteção social.

Em contraste, tem-se a proposta protetiva, alinhada aos princípios da CF de 1988 e à Reforma Sanitária na saúde (De Souza et. al, 2021) que visa deslocar a responsabilidade do cuidado direcionada à família para o Estado, promovendo a socialização dos custos sociais. Esse processo amplia a cidadania e contribui para direitos sociais universais, em oposição à focalização e individualização neoliberal.

O Serviço Social, inserido em equipes multiprofissionais de saúde, realiza atendimentos e entrevistas sociais, orientações sobre direitos, encaminhamentos, acompanhamento de casos, entre outras atividades. Entretanto, os(as) assistentes sociais deparam-se com desafios que dificultam ou impossibilitam sua atuação, como a precarização do espaço socio-ocupacional, marcada pela falta de recursos básicos (telefone, computador e internet) e salas adequadas, o que pode comprometer o sigilo e a privacidade.

Soma-se a isso, a falta de entendimento, por parte de outros profissionais e da própria instituição, sobre o papel do(a) assistente social, resultando em encaminhamentos inadequados e demandas que fogem à atribuição do Serviço Social. A escassez de recursos humanos também é um problema crítico, pois sobrecarrega os profissionais em serviço, afetando também a população usuária. Tais entraves refletem lacunas na organização dos serviços de saúde e na efetividade dos programas e equipamentos intersetoriais, constituindo desafios à concretização da proteção integral.

CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE E OS DESAFIOS À PROTEÇÃO INTEGRAL

A experiência como residente de Serviço Social no setor de Pediatria, entre setembro de 2023 e setembro de 2024, em um Hospital Universitário na Região Metropolitana do Rio de Janeiro motivou a realização deste estudo sobre crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde e os desafios enfrentados por eles e suas famílias.

A escolha do contexto pediátrico e de condições crônicas decorre pelas demandas particulares deste público, as quais serão apontadas a seguir, e que exigem a atuação crucial do Serviço Social na defesa e efetivação dos direitos. Soma-se a isso, a relevância e a necessidade de aprofundar o debate. Assim, é necessário compreender a relação saúde-doença enquanto um processo social, influenciado por dimensões políticas, culturais, econômicas e sociais.

De acordo com estudos epidemiológicos, o perfil das crianças e adolescentes internados tem sofrido significativas mudanças. A principal é a redução de internação por causas agudas e pontuais, como diarreia e resfriados/gripes. Em contraposição, tem aumentado significativamente a hospitalização por condições crônicas e em decorrência das suas fases de agudização e complexificação (Souza, 2006).

Há consenso na literatura nacional de que o Brasil vive, neste início de século, uma situação de saúde que expressa transição demográfica e epidemiológica, com forte presença das condições crônicas, que serão vistas ao longo do texto; não se trata de uma realidade local, e sim de uma tendência mundial. [...] Essa sobrevida, contudo, tem um custo, por vezes relacionado a algum grau de dependência tecnológica parcial ao longo da vida. (CARVALHO et al., 2019, p. 16)

De modo geral, os pacientes com condições crônicas de saúde apresentam necessidades que vão além do período de internação. Muitas vezes, tornam-se dependentes de tecnologias essenciais à manutenção da vida, como a oxigenoterapia. Nesse contexto, é fundamental que a assistência ocorra de forma integral e intersetorial, promovendo qualidade de vida.

As condições crônicas de saúde representam um desafio crescente para os sistemas de saúde em todo o mundo. Essas condições, caracterizadas pela sua duração prolongada e necessidade contínua de cuidados, afetam não apenas a saúde física, mas também o bem-estar emocional, social e familiar. Optou-se neste artigo por utilizar a terminologia de “condições crônicas” em vez de “doenças crônicas”, por ser mais abrangente e considerar a possibilidade de amenização ou estabilização do quadro. Sobre isto, destaca-se o trecho:

No fim da década de 1990, surgiu uma nova e abrangente definição das “doenças crônicas”, que passaram a ser chamadas de “condições crônicas”. A expressão envolve uma ampla categoria,

com enfoque nas limitações funcionais (resultantes de uma determinada condição de saúde) e nas demandas similares (sobre os pacientes, as famílias e o sistema de saúde) a partir de diversos diagnósticos. Sai de cena uma visão fragmentada de doença crônica, que se limitava a utilizar uma codificação por patologia ou forma de transmissão, para dar lugar a uma categoria que consegue abranger diversas patologias, aparentemente díspares, mas que possuem um ponto em comum: necessitam de certo nível de cuidados permanentes (OMS, 2003). (MENEZES et al., 2019, p. 38)

Ao tratar de crianças e adolescentes, é essencial reconhecer seus direitos fundamentais e especiais, decorrentes da sua condição peculiar de desenvolvimento, o que exige atenção prioritária de toda sociedade, da família, da comunidade e do Estado. Essa premissa está alinhada aos princípios da Constituição Federal de 1988 e pela Lei nº 8.069 de 1990 que institui Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), ambos reforçam a proteção integral e a primazia do atendimento a esse grupo (art.4º, 5º e 6º). Neste sentido, o artigo 7º do ECA estabelece que “A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência”.

Ademais, esse público necessita de diversos programas e serviços da rede de saúde e intersetorial para assegurar o tratamento adequado e a continuidade do cuidado. Entre eles, estão o Benefício de Prestação Continuada (BPC), o Programa Bolsa Família, o Vale Social, o Tratamento Fora do Domicílio (TFD) e os Programas de Atenção Domiciliar. Esses recursos garantem não apenas o acesso ao tratamento, mas também o direito à convivência comunitária e familiar, favorecendo seu pleno desenvolvimento.

O BPC representa um avanço social, já que foi o primeiro benefício a garantir um salário mínimo sem a exigência de contribuição prévia, desempenhando papel crucial ao ser uma forma de assegurar condições mínimas de sobrevivência às famílias que dele necessitam. É comum que mulheres, responsáveis por crianças ou adolescentes com deficiência ou condições crônicas de saúde, precisem abandonar seus empregos ou atividades informais para cuidar e acompanhar em internações, o que compromete diretamente a renda familiar.

O Vale Social, é um benefício instituído pela Lei Estadual nº 4.510/2005, concedido pela Secretaria de Estado de Transporte e Mobilidade Urbana, que garante a gratuidade nos transportes intermunicipais do estado do Rio de Janeiro para pessoas com deficiência e para aquelas com condições crônicas em tratamento continuado.

Em muitos casos, os gastos com transporte representam um desafio às famílias, já sobrecarregadas com custos de medicamentos e tratamentos, sobretudo, diante de barreiras para acessá-los via SUS. Entretanto, o requerimento do Vale Social, por vezes, é um processo moroso e burocrático, conforme legislação, a análise e concessão é de até 90 dias corridos, o que costuma se estender. Ainda assim, o benefício expressa o compromisso do Estado com a integralidade da assistência, ao possibilitar o deslocamento necessário para o tratamento.

O serviço de TFD também é fundamental no cotidiano de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde e de sua família. O TFD foi instituído pela Portaria SAS/MS nº 55/1999, vinculado à Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde). Esse serviço possui como objetivo viabilizar o deslocamento intermunicipal de pacientes portadores de doenças que não possuam tratamento disponível em seu

município de origem. Sendo assim, são transferidos para outra localidade em que o acompanhamento em saúde será realizado, dentre outras coberturas conforme resolução vigente.

Percebe-se, de maneira empírica, através do exercício profissional, a importância deste serviço para garantir o acesso aos cuidados de saúde e que há muitas famílias que precisam desse instrumento, especialmente em regiões com menor oferta de serviços especializados. Contudo, o TFD enfrenta desafios como o subfinanciamento, sucateamento dos veículos, dificuldades de logística, falta de profissionais e burocracia no processo. Soma-se a isso, a presença de práticas clientelistas e a politicagem na oferta deste direito, sobretudo em municípios menores, afastados dos grandes centros e em períodos eleitorais. Tais práticas fragilizam o caráter de direito e aprofundam as desigualdades sociais.

Observa-se que, o acesso ao BPC, Vale Social e TFD possuem em comum os inúmeros desafios que impactam diretamente no acesso da população a esses benefícios e a tantos outros. Nesse cenário, a morosidade dos processos aliada à urgência em obter os benefícios por parte dos requerentes, tem levado muitas famílias a acionar o Poder Judiciário como alternativa para assegurar a efetivação desses direitos. Tal cenário evidencia as fragilidades das políticas públicas e a dificuldade de concretização da proteção integral, mesmo diante da previsão legal dos direitos.

Nesse contexto, ressalta-se a importância do Sistema de Garantia dos Direitos da Criança e do Adolescentes (SGDCA) para a efetivação da proteção integral à infância e adolescência, tanto para evitar o agravamento das condições de saúde, quanto para promover a inclusão e a dignidade. O SGDCA é composto por equipamentos como o Conselho Tutelar, o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), o Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), a Vara de Infância, Juventude e Idoso, entre outros sujeitos que compõem, no território, a rede de proteção social. A integralidade na proteção é um princípio fundamental, como preconizado no ECA.

Conforme mencionado, o acesso aos benefícios sociais é essencial não apenas para o tratamento da condição crônica de saúde, mas também para garantir suporte e condições mínimas que favoreçam a qualidade de vida, a autonomia e a atenção às diversas necessidades desse público. A integralidade e a intersetorialidade das políticas públicas são fundamentais para assegurar a efetivação dos direitos desse público, promovendo saúde, inclusão social e oportunidades de desenvolvimento integral.

Enquanto princípio do SUS, a integralidade é essencial para o cuidado em saúde, uma vez que considera todos os níveis de atenção (promoção, prevenção, tratamento e reabilitação).

[...] As necessidades de saúde, a qualidade de vida e a possibilidade de uma vivência comunitária para essas crianças dependem de um sistema de saúde ágil, integrado, composto por profissionais qualificados, no qual a atenção primária e domiciliar, os serviços ambulatoriais especializados, os hospitais terciários e outras importantes estações de cuidado, como unidades de reabilitação, domicílio, escola e comunidade local, estejam interligados, operando na lógica da linha de cuidado. O cuidado com os usuários que têm alguma condição crônica de saúde deve ser efetivado com o olhar da integralidade e a articulação em redes de atenção à saúde. (CARVALHO et al., 2019, p. 18-19)

Quanto à intersectorialidade, esta constitui um eixo fundamental para a assistência a crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde e suas famílias, visto que apresentam demandas para além do âmbito da saúde e que exigem a articulação entre as diferentes políticas, como já exposto neste estudo. Ademais, quando esta integração entre a rede ocorre, possibilita uma redução na sobrecarga da família no que tange ao cuidado, visto que se tem uma ampliação da rede de proteção. Contudo, no exercício profissional, observa-se que a articulação entre as diferentes políticas não ocorre de forma efetiva.

A crescente necessidade de recorrer ao Poder Judiciário se apresenta como reflexo das dificuldades enfrentadas pelos usuários no acesso a serviços, programas e equipamentos da rede intersectorial, os quais deveriam ser efetivamente garantidos pelo Estado. A judicialização pode, por vezes, ser encarada como uma estratégia diante da desproteção social, no entanto, esse movimento geralmente ocorre de forma individual, o que descaracteriza um problema que é coletivo e um direito que afeta a todos os cidadãos.

Ademais, outra implicação é o fato da decisão ficar a critério da interpretação do juiz que pode apresentar um entendimento que não corresponde à realidade vivenciada pelas famílias. Soma-se a isso, a sobrecarga do sistema judiciário diante do aumento de processos e, conseqüentemente, a morosidade e burocracias do trâmite judicial:

Cabe ressaltar, que embora seja indiscutível a fundamentalidade dos direitos sociais e o direito subjetivo dos indivíduos a pleitear do Estado sua efetivação, entender a judicialização como o principal caminho para a efetivação de direitos sociais, relegando a um segundo plano a política social de caráter universalizante, é uma escolha que pode gerar sérias conseqüências à gestão pública e aos interesses da coletividade, além de não atacar as verdadeiras causas que impossibilitam a efetividade plena de tais direitos na sociabilidade capitalista (DAMASCENA, 2013, p. 113).

Diante do exposto, é fundamental compreender que a garantia da proteção integral e o adequado funcionamento da rede intersectorial não devem depender exclusivamente de quando há tensionamento jurídico, mas sim da atuação do Estado como garantidor de condições para a efetivação das políticas sociais e dos direitos assegurados em lei. E quando necessário do acionamento dos diferentes sujeitos que compõem o SGDCA, os quais já foram mencionados neste trabalho.

Esse cenário evidencia as limitações desse sistema em sua atuação. Tais fragilidades estão vinculadas à ideologia conservadora que permeia a sociedade capitalista e a redução dos investimentos sociais. Na rotina de uma unidade de saúde, por exemplo, o acionamento do Conselho Tutelar é recorrente, mas frequentemente, esse processo enfrenta entraves, como a atuação de profissionais pouco qualificados e permeados por visões conservadoras e preconceituosas nesses órgãos. Tais posturas comprometem a efetivação dos direitos e, muitas vezes, responsabilizam as famílias, ocultando as falhas e a omissão do Estado.

Tal contexto repleto de contradições exige que a atuação do Serviço Social esteja alinhada com o Projeto Ético-Político da profissão, orientada por uma postura crítica, visão de totalidade, compromisso ético e defesa intransigente dos direitos sociais, além de uma educação permanente.

Sobre uma prática profissional fundamentada na criticidade e na competência, o documento *Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde* (2010) traz importantes apontamentos sobre a atuação, ressaltando que o(a) profissional deve estar articulado com o movimento dos trabalhadores, conhecer as condições de vida dos usuários, os determinantes sociais que interferem no processo saúde-doença, buscar atuação em equipe e estimular a intersetorialidade, entre outros.

Ainda assim, no cotidiano da saúde, o trabalho do(a) Assistente Social é, muitas vezes, tomado por um sentimento de incapacidade e de imobilismo frente às múltiplas violências sofridas pela população e as estreitas formas de intervenção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O contexto analisado evidencia preocupações quanto à garantia da proteção integral de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde. Neste sentido, o presente artigo buscou promover uma análise crítica dos desafios e das possibilidades de enfrentamento, vislumbrando os caminhos possíveis e as ações necessárias para a efetivação dos direitos sociais. Ademais, busca-se colaborar para o fortalecimento do trabalho institucional e da articulação intersetorial. Cabe destacar que esta reflexão parte de uma realidade singular, mas pretende-se, com ela, contribuir para um debate de caráter universal.

Observa-se que o modelo de proteção social no Brasil segue subordinado aos princípios neoliberais, que enfraquecem o papel do Estado como garantidor de direitos, e transferem as responsabilidades às famílias e sociedade civil, sobretudo, às mulheres. O estudo revela que, embora os marcos legais como a Constituição Federal de 1988 e o Estatuto da Criança e do Adolescente representem avanços na efetivação dos direitos, sua materialização ainda esbarra em diferentes obstáculos. A crescente judicialização para acessar benefícios e serviços, reflete o descaso estatal em atender às demandas da população de forma efetiva, universal, equânime e reflete o caráter focalizado e fragmentado das políticas públicas. Ainda que, em alguns casos, essa via represente um recurso necessário diante da urgência das situações, evidencia um processo de individualização dos direitos e a ausência de respostas coletivas por parte do poder público.

Além disso, essa situação mostra a fragilidade — e, em certos casos, a incapacidade — dos equipamentos que compõem o Sistema de Garantia dos Direitos de Crianças e Adolescentes em assegurar a efetivação dos direitos previstos. Tal constatação não pretende retirar a importância dessas instituições, mas apontar os limites concretos que as atravessam, relacionados à escassez de recursos materiais, humanos e financeiros, ou ainda a práticas profissionais permeadas por visões conservadoras e julgadoras, que tendem a responsabilizar as famílias pelas violações sofridas, eximindo o Estado de sua responsabilidade.

Diante dessa realidade, o Serviço Social exerce papel estratégico e essencial, através de uma prática que seja fundamentada nos princípios ético-políticos da profissão, na perspectiva crítica e totalizante, aliada ao compromisso com os princípios constitucionais, visando, assim, contribuir para viabilizar o acesso aos direitos e a ampliação da cidadania, mesmo que inserido em espaços socio-ocupacionais precarizados. A luta coletiva, o controle social e a educação permanente são estratégias fundamentais para construir formas de resistência e enfrentar os retrocessos.

Por fim, enfatiza-se que a defesa da proteção integral à infância e adolescência deve ser entendida como uma responsabilidade coletiva, sendo urgente avançar nesse debate, exigindo políticas e ações concretas voltadas a atender às múltiplas demandas sociais. Sendo assim, a luta a fim de que os princípios constitucionais, tais como a integralidade, universalidade e intersectorialidade sejam concretizados, é primordial e deve continuar.

REFERÊNCIAS

BEHRING, E. R; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história.** ed. São Paulo: Cortez, 2011. (Biblioteca Básica de Serviço Social, vol.2)

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.html>. Acesso em: 15 jan. 2024.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia.** 2ª impressão. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

_____. 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: 11 out. 2024.

_____. 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: 11 out. 2024.

_____. 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.

_____. 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. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm> . Acesso em: 11 out. 2024.

CARVALHO, M. S. N. et.al. **Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios.** Rio de Janeiro: ed. Eldorado, 2019.

CFESS, Conselho Federal de Serviço Social. **Parâmetros para atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde.** Brasília, 2010.

CFESS. **Residência em Saúde e Serviço Social – subsídios para a reflexão.** Brasília. 2017. Disponível em: <<http://www.cfess.org.br/arquivos/CFESSBrochuraResidenciaSaude.pdf>>. Acesso em: 26 jul. 2024.

CORREIA, M. V.; SANTOS, V. M. **Privatização da saúde via novos modelos de gestão:** as Organizações Sociais (OSS) em questão. In: BRAVO, M. I. S. et. al. (Orgs.). *Cadernos de Saúde: A mercantilização da saúde em debate*. Rio de Janeiro: UERJ, 2015. p. 33-39.

DAMASCENA, A. L.. **A questão da efetivação dos direitos fundamentais sociais no Estado Capitalista:** possibilidades e limites. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Serviço Social. Universidade Federal de Juiz de Fora – MG – 2013

ESPING-ANDERSEN, G. **As três economias políticas do Welfare State.** Lua Nova, n. 24, p. 85-116, set. 1991.

FERREIRA, E. J. M. **A contrarreforma na Política de Saúde e o fenômeno da judicialização:** um estudo realizado na enfermaria de pediatria do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP). Orientador: Robson Roberto da Silva. 2017. Trabalho de Conclusão de Residência. Especialização em Residência Multiprofissional em Saúde - Curso de Serviço Social, Universidade Federal Fluminense. Niterói, 2017.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ANTÔNIO PEDRO. **Atendimento do Serviço Social na Pediatria do HUAP.** POP.DGC.USME.004, versão 2. Niterói, Hospital Universitário Antônio Pedro, 2023. 13 p. POP.

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.

MATIAS, T. S. A. **Benefício de prestação continuada:** os impactos que as restrições neoliberais e a operacionalização pelo INSS causam no acesso ao direito. 2021. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social)- Escola de Serviço Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

MENEZES, L. A. de. et.al. **Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas:** perspectivas e desafios. Rio de Janeiro: ed. Eldorado; 2019.

MIOTO, R. C. T. **Família, trabalho com famílias e Serviço Social.** Serviço Social em Revista, Londrina, v. 12, n. 2, p. 163–176, jan/jun. 2010.

MIOTO, R. C. T.; NOGUEIRA, V. M. R. **Política Social e Serviço Social:** os desafios da intervenção profissional. Revista Katálysis (Impresso), Florianópolis, v. 16, p. 61-71, 2013.

NETTO, J. P. **Cinco notas a propósito da “questão social”.** Temporalis, Brasília, DF, ano 2, n. 3, p. 41-49, jan./jul. 2001.

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, 2010. p. 25-42.

RIBEIRO, D. S. **O direito à saúde em tempos neoliberais:** a judicialização da saúde como estratégia para a garantia de direitos? Juiz de Fora, MG. 2014.

SOUZA, B. C. F. de.; ALCÂNTARA, A. M. S. de.; ACQUAVIVA, G. **Política social de saúde e família:** entre a proteção e a responsabilização. Temporalis, Brasília (DF), ano 2021, n.41, p. 270–285.

SOUZA, S. P. S de. **A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes:** o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente. Tese de doutorado. USP/Escola de Enfermagem. Rio de Janeiro, 2006.

TAVARES, T. S.;DUARTE, E. D.; SENA, R. R. **Direitos sociais das crianças com condições crônicas:** análise crítica das políticas públicas brasileiras. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, e20160382, 2017.

Notas finais

1 Mini currículo: Pós Graduação Lato Sensu (Residência Multiprofissional em Saúde)- Serviço Social- Área: Atenção em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente

SER
Social