

THIAGO DE OLIVEIRA MACHADO
SENIR SANTOS DA HORA [org.]

O serviço social na atenção à saúde da mulher, da criança e do adolescente

THIAGO DE OLIVEIRA MACHADO

SENIR SANTOS DA HORA [org.]

O serviço social na atenção à saúde da mulher, da criança e do adolescente



mórula
EDITORIAL

Todos os direitos desta edição reservados
à MV Serviços e Editora Ltda.

CONSELHO EDITORIAL

Ana Lole, Eduardo Granja Coutinho, José Paulo Netto,
Lia Rocha, Mauro Iasi, Márcia Leite e Virginia Fontes

REVISÃO

Júlia Greco

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ
Elaborado por Gabriela Faray Ferreira Lopes — CRB 7/6643

S514

O serviço social na atenção à saúde da mulher, da criança e do adolescente [recurso eletrônico] / organização Thiago de Oliveira Machado, Senir Santos da Hora. – 1. ed. – Rio de Janeiro: Mórula, 2025.

recurso digital ; 1.5 MB

Formato: epdf

Requisitos do sistema: adobe acrobat reader

Modo de acesso: world wide web

Inclui bibliografia

ISBN 978-65-6128-031-0 (recurso eletrônico)

1. Administração dos serviços de saúde – Brasil. 2. Sistema Único de Saúde (Brasil). 3. Serviços de saúde para mulheres. 4. Livros eletrônicos. I. Machado, Thiago de Oliveira. II. Hora, Senir Santos da.

25-97497.2

CDD: 362.10981

CDU: 614(81)



Rua Teotônio Regadas 26 sala 904
20021_360 _ Lapa _ Rio de Janeiro _ RJ
www.morula.com.br _ contato@morula.com.br

 morulaeditorial  morula_editorial

Sumário

- 6** **Prefácio**
JUSSARA FRANCISCA DE ASSIS DOS SANTOS
- 12** **Apresentação**
SENI R SANTOS DA HORAS
THIAGO DE OLIVEIRA MACHADO
- 17** **Raça, gênero e serviço social:
algumas mediações**
LETÍCIA BATISTA SILVA
DANIEL DE SOUZA CAMPOS
- 35** **“És o avesso, do avesso, do avesso”:
mulheres negras e o (não) direito a ter família**
RACHEL GOUVEIA PASSOS
JESSICA TAIANE DA SILVA
- 59** **A situação de mulheres negras no contexto
do adoecimento crônico por HIV e aids
em um município do Rio de Janeiro**
LOHRAYNE FRANÇA COUTO
- 77** **Ser mulher e viver com HIV: reflexões sobre
o abandono do tratamento diante da pandemia
da COVID-19**
NOEMI CRISTINA FERREIRA DA SILVA

- 99** **Saúde da mulher no contexto de pandemia: reflexões interseccionais para integralidade da saúde**
DELMA CRISTINA DA SILVA LOPES MADUREIRA
- 124** **O trabalho não pago das mulheres no tratamento oncológico**
CECÍLIA MARIA VALTER COSTA
- 147** **Intersetorialidade das políticas de saúde e assistência social para a atenção integral ao câncer infantojuvenil**
GABRIELI BRANCO MARTINS
LUCIANA DIAS DE LIMA
MÔNICA DE CASTRO MAIA SENNA
- 168** **Os impactos da Covid-19 no cotidiano das famílias de crianças com síndrome congênita do vírus Zika (SCVZ): uma revisão integrativa**
SENI R SANTOS DA HORA
THIAGO DE OLIVEIRA MACHADO
VANESSA RAMOS ANDRADE
- 190** **Mães solo e o acompanhamento hospitalar**
FRANCIELLEN LOURENÇO DIAS FONSECA
LETÍCIA BATISTA SILVA
- 207** **Sobre as autoras e os autores**

Prefácio

O ato de prefaciar esta coletânea representa para mim uma grande honra, já que esta obra pode ser considerada uma empreitada ética e política fundamental de defesa do Sistema Único de Saúde (SUS). As/os autoras/es responsáveis pelos escritos que seguem mantêm viva a chama do movimento brasileiro de Reforma Sanitária cuja diretriz se traduz na democratização do direito à saúde, de forma irrestrita, à toda a população.

A presente coletânea traz como título *O Serviço Social na Atenção à Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente em tempos de desmonte e sucateamento do SUS*. Este debate se coloca como oportuno e urgente, levando-se em consideração a atual conjuntura política, econômica e sanitária do país, já que a tentativa de destruição do SUS tem na eliminação das ações que atendem às mulheres, crianças e adolescentes brasileiras/os, especialmente negras/os, indígenas, LGBTQIAP+ e pobres, uma de suas maiores metas.

No processo de esfacelamento do direito à saúde e de todos direitos sociais, duramente conquistados pela classe trabalhadora, verificamos que os ataques seguem em velocidade supersônica. Programas como a Rede Cegonha — importante iniciativa para a redução das desigualdades relativas à saúde reprodutiva e à primeira infância, assim como à organização da assistência ao pré-natal, parto, e puerpério — agonizam no CTI chamado parlamento brasileiro.

Em 17 de abril de 2022 o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) repostou o editorial do The Intercept Brasil, cujo título é: “Corporativismo acima de tudo — Médicos acima de todos”, que traz à tona as manobras de instituição da Rede de Atenção Materno e Infantil (RAMI) através da Portaria 715/2022 do Ministério da Saúde. Vista como um enorme retrocesso, a proposta revoga a Rede Cegonha que, diferentemente da estrutura da RAMI — cujo o foco de atuação se concentra no modelo biomédico (embora se coloque como multidisciplinar) —, contemplava outros sujeitos, como a enfermagem obstétrica e parteiras tradicionais na atenção às gestantes e puérperas. Além disso, o planejamento familiar não é ressignificado para a ideia de planejamento reprodutivo nas diretrizes da RAMI, mantendo a centralização das ações nas mulheres.

O controle dos corpos das mulheres se configura numa investida massiva presente na formação sócio-histórica brasileira, o que influencia diretamente a vida de crianças e adolescentes das camadas mais exploradas da população. É possível verificar que este controle se faz presente desde a invasão colonialista no que hoje chamamos Brasil até os dias atuais. A exploração de povos originários e o sequestro do povo africano demonstra desde então uma forte preocupação de cunho moral e religioso com os corpos das mulheres. Neste contexto, o exercício da sexualidade e a dinâmica reprodutiva devem funcionar de acordo com o modo de produção vigente. No Brasil, podemos perceber algumas continuidades históricas marcantes quando consideramos tais os corpos: racismo, classismo, patriarcalismo e misoginia.

Esta realidade ficou ainda mais complexa no contexto pandêmico. A partir da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNADC), do IBGE, o Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Sócio Econômicos (DIEESE) revelou em março deste ano que as mulheres trabalhadoras negras foram as mais prejudicadas pela pandemia no mercado de trabalho brasileiro. Segundo o Boletim especial 8 de Março, ao comparar o terceiro trimestre de 2021 como o mesmo período de 2019, houve uma redução de 985 mil mulheres negras no

mercado de trabalho. O boletim também chama atenção para a consequente perda de renda, já que mulheres negras compõem a base salarial.

O quadro preocupante se expande ao considerarmos o aumento de famílias que foram obrigadas a morar na rua, a insegurança alimentar diante da alta dos preços da cesta básica, o aumento do valor da energia elétrica e do gás de cozinha. Fatores esses que impactam profundamente a vida de mulheres que se encontram em idade reprodutiva e, portanto, de crianças e adolescentes inseridos nesse contexto.

Em reportagem de setembro de 2021, o portal G1 apresentou um levantamento que apontava o aumento da mortalidade materna no Rio de Janeiro durante a pandemia. Com base em números da Secretaria Municipal de Saúde, demonstrou-se que, em sete meses, o município havia alcançado o mesmo número de óbitos de 2020. Constatou-se, dessa forma, que as maiores vítimas são mulheres negras, pobres e moradoras de periferias.

O artigo “A pandemia de Covid-19 como justificativa para ações discriminatórias: viés racial na seletividade do direito a acompanhante ao parto” de Mittelbach e Albuquerque (2022) revela que a implementação de protocolos de controle e prevenção em relação à pandemia de Covid-19 nos serviços de saúde limitava a presença de acompanhantes para as gestantes. Contudo, no universo pesquisado pelos autores, evidenciou-se que 86% das mulheres brancas puderam ter acompanhante de livre escolha em algum momento da internação para o parto. Entre as negras entrevistadas, somente 33% obtiveram autorização para exercer este mesmo direito, garantido pela Lei nº 11.108 de 2005.

Diante de uma realidade tão desigual, onde há a urgente necessidade de nos organizarmos enquanto classe trabalhadora — especialmente em prol da atenção à saúde das mulheres, crianças e adolescentes — a partir de suas diversidades e em defesa de um SUS público e laico, a presente coletânea demonstra o quanto uma parcela importante do Serviço Social brasileiro mantém seu compromisso com a defesa dos direitos humanos e a ampliação dos sujeitos sociais.

O Conselho Federal de Serviço Social — CFESS também reforça o compromisso da categoria com a saúde pública e gratuita para toda a população. No último dia 07 de abril, Dia Mundial da Saúde, o Conselho relembrou que:

[...] a política de saúde é uma das que emprega assistentes sociais no Brasil e concentra muitas das demandas da população. Além disso, embora a pandemia da Covid-19 tenha mostrado mais uma vez a importância da saúde pública e gratuita para a população, projetos de governo têm favorecido a privatização da política e promovido uma piora no atendimento à população, bem como uma regressão nos direitos de trabalhadoras e trabalhadores (CFESS, 2022).

Sendo assim, o/a leitor/a tem em mãos um conjunto de sistematizações que revelam a forte luta para a integração entre saúde e justiça social, características inerentes ao direcionamento ético-político de assistentes sociais. Profissionais esses que buscam contribuir de forma contundente para o debate e para a construção de estratégias, as quais rompam os obstáculos classistas, patriarcais e raciais que marcam a assistência à saúde das mulheres, crianças e adolescentes no Brasil. A leitura da presente coletânea é fundamental para todas as pessoas que acreditam e defendem a ampliação e garantia de amplos direitos sociais e políticos para a classe trabalhadora. É fundamental, também, por nos manter firmes na resistência e luta pela saúde pública brasileira. Sigamos resistindo e existindo junto ao nosso SUS!

JUSSARA FRANCISCA DE ASSIS DOS SANTOS

Assistente Social. Professora Doutora do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal Fluminense — UFF Niterói. Integrante do Núcleo de Ensino, Pesquisa e Extensão Serviço Social e Saúde (NUEPESS/UFF).

REFERÊNCIAS

- BRASIL. *Lei nº 11.108, de 7 de abril de 2005. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde — SUS* Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111108.htm. Acesso em: 07 de dez. 2023.
- BRASIL. *Portaria GM/MS nº 715, de 4 de abril de 2022. Altera a Portaria de Consolidação GM/MS nº 3, de 28 de setembro de 2017, para instituir a Rede de Atenção Materna e Infantil (RAMI)*. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-715-de-4-de-abril-de-2022-391070559>. Acesso em: 18 abr. 2022.
- CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM — COFEN. *Corporativismo acima de tudo — Médicos acima de todos*. COFEN, Brasília, 2022. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/corporativismo-acima-de-tudo-medicos-acima-de-todos_97910.html. Acesso em: 18 abr. 2022.
- CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL — CFESS. *Sabe por que o Serviço Social defende a saúde pública e gratuita para a população?* CFESS, Brasília, 2022. Disponível em: <https://www.cfess.org.br/visualizar/noticia/cod/1885>. Acesso em: 18 abr. 2022.
- DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTATÍSTICA E ESTUDOS SOCIO-ECONÔMICOS — DIEESE. *Mulheres no mercado de trabalho brasileiro: velhas desigualdades e mais precarização*. Boletim Especial do dia 08 março de 2022. DIEESE, São Paulo, 2022. Disponível em: <https://www.dieese.org.br/boletimespecial/2022/mulher.html>. Acesso em: 18 abr. 2022.

LEVANTAMENTO aponta aumento da mortalidade materna no Rio. *G1*, Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/rj/rio-de-janeiro/noticia/2021/09/17/levantamento-aponta-aumento-da-mortalidade-materna-no-rio.ghtml>. Acesso em: 18 abr. 2022.

MITTELBACH, Juliana; SOUZA, Guilherme C. A. A pandemia de Covid-19 como justificativa para ações discriminatórias: viés racial na seletividade do direito a acompanhante ao parto. *Trabalho, Educação e Saúde*, Rio de Janeiro, v. 20, p. 1-14, 2022. DOI: 10.1590/1981-7746-solo0332. Disponível em: <https://www.tes.epsjv.fiocruz.br/index.php/tes/article/view/171>. Acesso em: 18 abr. 2022.

Apresentação

Esta coletânea intitulada *O Serviço Social na Atenção à Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente em Tempos de Desmonte e Sucateamento do SUS*, fruto de parcerias interinstitucionais (UFF, UERJ, UFRJ, INCA, FIOCRUZ, PUC-RIO), reúne pesquisas, estudos e experiências profissionais de assistentes sociais com foco na atenção à saúde da mulher, da criança e do adolescente e os desafios encontrados frente ao ataque (ultra)neoliberal à política de saúde no Brasil. Os textos apresentam e analisam a conjuntura de ataques contra os direitos sociais, dialogando especialmente com o trabalho, a saúde e o exercício profissional da/o assistente social, no âmbito da interseccionalidade das opressões de classe, gênero e raça. Neste sentido, enfatizamos que os materiais que dão forma à coletânea não pretendem recuperar de forma descritiva os temas, mas propõem-se a escrutinar estruturas e arranjos políticos que combinam a expropriação de direitos sociais e o avanço conservador. O contexto é de precarização do trabalho e da vida. Trata-se de um cotidiano que reinventa formas de aviltar, sucatear o trabalho através da falta de investimentos nas políticas públicas que são de interesse da classe trabalhadora. Isso se soma ao contínuo favorecimento dos interesses do capital, seja no aquecimento das condições de vida da classe trabalhadora, seja no assalto ao fundo público. Nesta esteira, o livro articula uma mescla de textos a partir de eixos que se entrecruzam: o trabalho

e reprodução social; Estado e políticas públicas; questão étnico-racial; gênero; família e exercício profissional do assistente social. Estes eixos de análise produzem uma fotografia que evidencia a dinâmica e as contradições do capital. Em tempos de obscurantismo, violação de direitos, racismo e fascismo atualizado, é uma urgência acadêmica, ética e política a contribuição com a produção de conhecimento crítico; e este é o esforço presente no conjunto desta coletânea.

O livro inicia com as contribuições de Letícia Batista Silva e Daniel de Souza Campos, e o objetivo do capítulo escrito pelos autores é apresentar alguns pontos de reflexão sobre raça e gênero numa perspectiva histórico-dialética, tendo como pano de fundo a particularidade da formação social brasileira — na qual o racismo é a base estruturante. Os autores chamam a atenção para as relações de gênero que também organizam a vida social na esfera privada e pública, buscando discutir algumas mediações que entendem ser fundamentais para o exercício profissional em Serviço Social, frente às desigualdades impostas pelo racismo e sexismo que se expressam no cotidiano das instituições no campo da saúde.

Na sequência, Rachel Gouveia Passos e Jessica Taiane da Silva problematizam a omissão do Estado quanto ao seu papel constitucional de proteção e promoção do cuidado e a forma como suas instituições responsabilizam as famílias. Partindo de uma análise interseccionalizada, as autoras buscam discutir as violências que o próprio Estado promove sobre as mulheres negras — principalmente aquelas que estão em situação de rua e/ou fazem uso de algum tipo de substância psicoativa — as impedindo de seu direito de constituição de uma família, sob a justificativa de sua suposta incapacidade de exercer um papel de cuidado.

O texto de Lohayne França Couto resulta de pesquisa realizada no âmbito da Residência Multiprofissional em Saúde, referente à situação de mulheres negras no contexto do adoecimento crônico por HIV e aids, sendo identificado no estudo como ocorre o acesso destas às políticas sociais, sobretudo de saúde. A autora ressalta a premente necessidade

de se debater os diversos acometimentos do HIV à população feminina, que por muito tempo foi ignorada como passível de adquiri-la, ainda em menor proporção quando se refere ao contexto de relacionamento heterossexual. Couto elucida os aspectos vividos por mulheres negras com HIV no período gravídico puerperal, tais como as violências e a criminalização da pobreza, debatidos a partir de reflexões teóricas que ajudam a compreender os impactos, auxiliando também a realizar correlações desses aspectos enquanto determinações sociais em saúde.

A contribuição da parceira Noemi Cristina Ferreira da Silva foi a exposição do resultado da pesquisa também realizada na Residência Multiprofissional em Saúde, em que se fomenta algumas reflexões sobre a retenção e a adesão ao tratamento por mulheres negras com HIV durante a pandemia da COVID-19, que impactou diretamente os serviços de saúde, incluindo aqueles que ofertam o cuidado de doenças crônicas. No estudo é destacado o quanto as condições socioeconômicas e as dificuldades que essas mulheres enfrentam no acesso aos direitos sociais tem relação direta com o abandono de tratamento de uma doença crônica, como o HIV.

Em seu capítulo, Delma Cristina da Silva Lopes Madureira realiza uma reflexão sobre o contexto da pandemia da COVID-19 e a saúde integral da mulher numa perspectiva interseccional, a partir de sua experiência profissional em uma instituição pública de saúde. A autora aponta alguns desafios para atuação do assistente social no SUS e as possibilidades de enfrentamento e qualificação das suas intervenções cotidianas, permitindo uma apreensão do movimento de transformação da realidade social.

No texto de Cecília Maria Valter Costa, discute-se o trabalho feminino não remunerado de cuidado na Oncologia, a partir dos resultados de pesquisa qualitativa desenvolvida em um hospital oncológico de referência no Rio de Janeiro. A autora traz a discussão da divisão sexual do trabalho que destina o cuidado, invisível e naturalizado para

as mulheres no âmbito do tratamento oncológico em vista do contexto de exoneração do Estado do seu papel constitucional de proteção social.

A parceria entre Gabrieli Branco Martins, Luciana Dias de Lima e Mônica de Castro Maia Senna analisa os condicionantes político-institucionais para o alcance da intersectorialidade das políticas de saúde e de assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil. As autoras utilizam do legado institucional das políticas de saúde e assistência social para compreender de que forma a trajetória prévia e as normatizações dessas políticas afetaram a integração entre elas, influenciando na prestação de serviços na área do câncer infantojuvenil.

As autoras Franciellen Lourenço Dias Fonseca e Letícia Batista Silva buscam problematizar o tema mães solo, trazendo alguns desafios enfrentados ao acompanhamento em unidade pediátrica hospitalar. Fonseca e Silva identificam a interseccionalidade de classe, gênero e raça no contexto do adoecimento de crianças com condições crônicas que necessitam de acompanhamento especializado, além de, provavelmente, um período de internação prolongada. As autoras destacam que muitas das acompanhantes, durante o processo de hospitalização do público infantojuvenil, são identificadas como mães solo. São aquelas que na esfera privada assumem exclusivamente o papel do cuidado com os filhos e afazeres domésticos, vivenciando um ambiente de estresse, com afastamento dos demais membros familiares, a ausência do apoio paterno e a sobrecarga do cuidado.

Por fim, Senir Santos da Hora, Thiago de Oliveira Machado e Vanessa Ramos Andrade apresentam um estudo, por meio da técnica de revisão integrativa da literatura, que visa elucidar os impactos da pandemia da COVID-19 no cotidiano das famílias de crianças com Síndrome Congênita por Zika Vírus. A análise leva em conta a demanda de tratamento regular e contínuo dessas crianças num contexto de crise sanitária que modificou a organização da vida ao redor do mundo e, como consequência, impactou diretamente os serviços de saúde.

Gostaríamos de agradecer fraternamente às autoras e autores que participaram da realização deste livro. Nossa expectativa é de que essa coletânea possa contribuir com o fortalecimento do pensamento crítico e com reflexões que gerem possibilidades de pensarmos estratégias de enfrentamento ao que está posto.



SENIR SANTOS DA HORA
THIAGO DE OLIVEIRA MACHADO

Organizadores

Raça, gênero e serviço social: algumas mediações

LETÍCIA BATISTA SILVA

DANIEL DE SOUZA CAMPOS

Introdução

Neste texto buscaremos apresentar alguns pontos de reflexão sobre raça e gênero numa perspectiva histórico-dialética, tendo como pano de fundo a particularidade da formação social brasileira e o campo da saúde.

Partimos do conceito de saúde apresentado na implantação do Sistema Único de Saúde (SUS)¹ por compreendermos que esse conceito, em si, é uma demonstração dos níveis de interação relacional necessários para a implementação, desenvolvimento e sustentação de uma política de saúde pública e universal. Como afirma o artigo 3º da Lei 8080/90,

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (Brasil, 1990).

-
1. Lei 8.080/90, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde; a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

A definição exposta pela legislação reitera a indissociabilidade entre determinações históricas, sociais e a própria arena da disputa de classes. Os sentidos da educação, do trabalho, da moradia etc., assim como a questão racial e o debate de gênero são campos relacionados e em confronto. A perspectiva histórico-dialética trata da transformação da realidade (histórica e contraditória) e do enfrentamento de problemas concretos, isto é, exercício de composição do pensamento dialético e crítico entende a realidade em movimento. Dessa forma, “conhecer” implica em desvelar, decifrar e analisar a estrutura de determinado objeto de estudo, assim como suas correlações no âmbito do real concreto. Nosso esforço neste texto será neste sentido, buscando discutir algumas mediações que entendemos fundamentais para o exercício profissional em Serviço Social.

Uma fotografia social e histórica: notas sobre raça e gênero no Brasil

Como se sabe, a fotografia é um processo que permite o registro do momento, contudo neste texto defendemos a ideia de que um momento registrado é oriundo de um processo que o precede e o atravessa ao longo do tempo. Nas palavras de Prado Júnior:

todo povo tem na sua evolução, vista à distância, um certo “sentido”. Este se percebe não nos pormenores de sua história, mas no conjunto dos fatos e acontecimentos essenciais que a constituem num largo período de tempo (Prado Júnior, 2011, p. 15)

Se pensarmos em termos de uma fotografia recente do Brasil encontramos, dentre outras coisas, algo como: um país que é a décima economia do mundo; 5º país do planeta em tamanho, entretanto, o primeiro em terras aproveitáveis; considerando os 180 países filiados a Organização

das Nações Unidas, o Brasil é o 56.º país em educação, 58.º em saúde; o 62.º em saneamento básico; o 63.º em mortalidade infantil (Cortella, 2021). O desemprego no ano de 2020 atingiu 13,4 milhões de trabalhadores e trabalhadoras, um recorde até então (IBGE, 2021a); no segundo trimestre de 2021, temos 14,1% de desempregados, conforme Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (IBGE, 2021b).

Ainda olhando para o segundo trimestre de 2021, a parcela da população ocupada em relação à população em idade de trabalhar foi estimada de apenas 49,6%. Sobre a relação entre o gênero das pessoas ocupadas, 59,9% são homens e 40,1% são mulheres. Considerando as pessoas de 14 anos ou mais, o número é de 177,1 milhões de trabalhadoras e trabalhadores, sendo que 45,0% se declararam de cor parda, 44,7% de cor branca e 9,2% de cor preta, ou seja, 54,2% das mulheres e homens que trabalham são negros. Quando a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua, do segundo trimestre de 2021, estabelece relação entre o contingente de desocupados no Brasil e a raça/cor, pardos representam 50,6%, pretos 11,6% e brancos 36,9%, em outras palavras, 62,2% dos desempregados no Brasil de 2021 são mulheres e homens negros (IBGE, 2021b).

O relatório Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil (IBGE, 2019) já apontava que, ao longo da série histórica e regionalmente, a população branca tem vantagem no que se refere aos rendimentos do trabalho. No ano de 2018, o rendimento médio mensal das pessoas ocupadas brancas foi de R\$ 2.796,00, 73,9% superior ao das pretas ou pardas que foi de R\$ 1.608,00. O levantamento apontou também que em 2018 as mulheres receberam 78,7% do valor dos rendimentos dos homens e que as pessoas negras receberam apenas 57,5% dos rendimentos das brancas. Outro ponto destacado no relatório são os homens brancos em comparação com os demais grupos populacionais, especialmente quando confrontados às mulheres pretas ou pardas, que recebem menos da metade do que os homens brancos recebem, apenas 44,4%.

O segundo grupo com o maior rendimento é o das mulheres brancas, essas possuem rendimentos superiores não só aos das mulheres negras, mas também aos dos homens negros, numa razão de 58,6% e 74,1%, respectivamente. Sobre os homens negros, estes possuem rendimentos superiores somente aos das mulheres negras, razão de 79,1%, a maior entre as combinações. Os números apresentados sobre mercado de trabalho e remuneração no Brasil demonstram o encontro das desigualdades raciais e de gênero, trata-se de uma fotografia dos traços da nossa formação social e histórica.

Além das questões relacionadas ao mercado de trabalho e remuneração, cabe destacar a questão da violência cometida contra mulheres e contra pessoas negras. Conforme o Atlas da Violência (IPEA, 2020), no Brasil de 2018, 4.519 mulheres foram assassinadas, representando uma taxa de 4,3 homicídios para cada 100 mil habitantes do sexo feminino. O Atlas aponta que em termos gerais houve redução de 8,4% dos homicídios femininos entre 2017 e 2018, entretanto quando é aplicado o corte racial observa-se diferenças entre a violência cometida contra mulheres negras e não negras. A redução no número de homicídio de mulheres não negras foi de 12,3%, entretanto, entre as mulheres negras essa redução foi de apenas 7,2%; 68% das mulheres assassinadas no Brasil em 2018 eram negras. Quando se observa uma série histórica de 10 anos, período entre 2008 e 2018, a diferença fica ainda mais explícita, demonstrando o aumento de homicídio de mulheres negras: enquanto a taxa de homicídios de mulheres não negras caiu 11,7%, a taxa entre as mulheres negras aumentou 12,4%.

Quando se observa a questão do feminicídio² no Brasil, o Atlas destaca que foram notadas duas tendências distintas ao serem analisados os homicídios de mulheres pelo local de ocorrência. O levantamento apontou que a taxa de homicídios ocorridos fora da residência da vítima segue a tendência da taxa geral de queda, entretanto, a taxa de homicídios na residência não. A Atlas mostrou que a taxa de homicídios na residência ficou constante entre 2008 e 2013 e que aumentou entre 2013 e 2018 em um percentual de 8,3%. Como asseveram Meneghel e Portella sobre os sentidos e amplidão do feminicídio:

O femicídio, assim, é parte dos mecanismos de perpetuação da dominação masculina, estando profundamente enraizado na sociedade e na cultura. São expressões deste enraizamento a identificação dos homens com as motivações dos assassinos, a forma seletiva com que a imprensa cobre os crimes e com que os sistemas de justiça e segurança lidam com os casos. [...] O fato de as mulheres, muitas vezes, negarem a existência do problema é atribuído à repressão ou negação produzida pela experiência traumática do próprio terrorismo sexista, além da socialização de gênero, em que a ideologia de gênero (ideologia considerada aqui no seu aspecto negativo) é utilizada para naturalizar as diferenças entre os sexos e impor estes padrões e papéis como se fossem naturais ou constituintes da natureza humana (2017, p. 3079).

2. Como apontam as autoras Meneghel e Portella (2017, p. 3079), o conceito de feminicídio “foi utilizado pela primeira vez por Diana Russel em 1976, perante o Tribunal Internacional Sobre Crimes Contra as Mulheres, realizado em Bruxelas, para caracterizar o assassinato de mulheres pelo fato de serem mulheres, definindo-o como uma forma de terrorismo sexual ou genocídio de mulheres. O conceito descreve o assassinato de mulheres por homens motivados pelo ódio, desprezo, prazer ou sentimento de propriedade”.

Além da violência contra mulheres, o Atlas da Violência (IPEA, 2020) elenca também a violência letal contra pessoas negras como uma das principais expressões das desigualdades raciais no Brasil. Os jovens negros são as principais vítimas de homicídios no país e as taxas de mortes de negros permanecem em crescimento.

Esse fenômeno da violência está relacionado ao processo de desumanização das vidas negras, sendo parte do racismo estrutural (que se manifesta por meio dessa violência) e do racismo institucional. Nesse sentido, o racismo que perpassa as instituições brasileira, por um lado, (in)visibiliza, extermina, encarcera e impede o acesso a serviços e a direitos e, por outro, delimita o perfil do sujeito criminoso no Brasil. Ou como bem nos lembra Mbembe (2018) que lugar é dado à vida, à morte e ao corpo humano, em especial o corpo ferido ou massacrado? Como eles estão inscritos na ordem do poder?

Se pensarmos em termos de saúde, 76% das usuárias e usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) são negros. Também representam o maior percentual de internações no SUS, 81% (Amorim, 2018). Em 2008 o percentual de usuárias e usuários negros no SUS era de 67% (Brasil, 2017).

É importante que destaquemos também que estudos apontam grande desigualdade no acesso à saúde de negros e negras. As características socioeconômicas e a raça/cor têm determinado experiências distintas entre os grupos raciais: mulheres e homens negros são avaliados em menor tempo em consultas com profissionais de saúde e realizam menor número de consultas médicas e exames (Lopes, 2005; Pinheiro *et al.*, 2006; Faustino, 2012; Lamarca; Veltone, 2012; Brasil, 2017; Amorim, 2018). A raça/cor no Brasil tem sido determinante nas formas de nascer, viver, adoecer, acessar o sistema de saúde e até mesmo morrer (Batista; Escuder, 2004; Werneck, 2016).

Entendemos que os elementos elencados até aqui estão relacionados e que passam pela compreensão da formação social e histórica brasileira. Com isso, queremos destacar que na esteira das análises de Florestan

Fernandes (1975, 1976) e Clóvis Moura (2014), o desenvolvimento do capitalismo no Brasil se expressa sob a forma de dependência econômica, cultural e política do capitalismo central, além das marcas das relações sociais e raciais desiguais que o país carrega como “herança” do passado colonial. Relembrando o momento da independência do Brasil, em 1822, a fotografia é de uma país que se torna “independente” tendo a maioria dos trabalhadores — homens, mulheres e crianças — escravizados. Esse é um país que se torna politicamente emancipado tendo como base econômica a escravidão e o latifúndio (Fernandes, 1976; Moura, 2014).

Moura (2014), ao analisar a conexão entre as relações raciais e capitalistas no Brasil, declara o escravismo como um modo de produção, o que significa apontar a centralidade das relações étnico raciais na formação social brasileira. O autor também sustenta a dialética como um caminho fundamental na compreensão entre a forma e a essência do escravismo no Brasil.

As análises de Moura contribuem de fato para a compreensão deste processo dialético, que se realiza como modernização, com o objetivo da manutenção de estruturas sociais de dominação e desigualdade, tendo o racismo como base de sustentação.

Como já apontado, outro ponto a ser destacado neste texto é a questão de gênero. Ao resgatar a trajetória do gênero como ferramenta analítica das relações sociais, nota-se que esse é um conceito em permanente disputa (Scott, 2005). O debate sobre gênero não somente dá significado às diferenças entre os sexos e as relações desiguais de poder decorrentes, mas igualmente ilumina as dinâmicas sociais presentes no processo de socialização das feminilidades e das masculinidades. Esse processo no qual a aquisição da compreensão sobre o que significa ser homem ou ser mulher é socialmente construída, em que a atuação da família, da comunidade, da escola, da religião, entre outras instituições sociais também opera.

Portanto, as relações de gênero também organizam a vida social, a exemplo das demais relações. Desta forma, esses construtos ao longo da vida social vão produzir subjetividades, orientar o exercício da sexualidade, o manejo dos afetos, a relação com os serviços de saúde, a escolha profissional e a divisão sexual racial do trabalho. Homens e mulheres vão paulatinamente construindo a sua identidade social e produzindo maneiras pelas quais vão se apresentar socialmente, tanto na esfera privada, quanto pública.

As explicações que sustentavam assimetrias sociais entre homens e mulheres são questionadas e confrontadas a partir do século XIX, mas é apenas nos anos 80 do século XX, com a inserção crescente de feministas no espaço acadêmico europeu e, especialmente, norte americano, que a reflexão teórica se projeta como argumento forte e capaz de desconstruir a “naturalização” das assimetrias e desigualdades entre os sexos (Butler, 2003).

Outro aspecto importante para pensar esse período nos é dado por Davis (2016), ao analisar as mulheres negras e a história do movimento sufragista, sobretudo, colocando à tona o racismo no movimento. Essa autora argumenta que das 8 milhões de mulheres que integravam a força de trabalho na primeira década do século XX, mais de 2 milhões eram negras. Nesta direção, a autora alerta que na condição de mulheres que sofriam com a combinação das restrições de sexo, raça e classe, elas tinham um primoroso argumento pelo direito ao voto. Contudo, o racismo operava de forma tão enraizada no interior do movimento sufragista feminino que as portas nunca se abriram de fato às mulheres negras.

À luz do pensamento de Frantz Fanon (2008) podemos apontar que os indivíduos negros são insistentemente fixados na “zona do não ser”. O autor nos mostra que existe uma concepção universal de ser humano que é destinada apenas aos brancos. Vai ser o racismo o alicerce desse sistema hierárquico, que reparte a humanidade entre inferiores e superiores através de algumas marcas; no caso brasileiro, essa marca

está delimitada na “geografia da cor”. Portanto, reconhecemos que a formação social brasileira tem o racismo como base estruturante e estrutural, expressa através das políticas públicas e sociais, das instituições e das relações sociais.

Tomando como exemplo a relação da população negra com a saúde, é inequívoco afirmar que a garantia do acesso universal e equitativo à saúde está diretamente associada ao acesso e utilização dos serviços que, muitas vezes, são violados pela “herança colonial”, tais como: zonas deletérias que funcionam de forma articulada na vida concreta da população, racismo, sexismo, genocídio e condições socioeconômicas e culturais. O acesso — utilização dos serviços e insumos de saúde — é condição importante para a manutenção de bom estado de saúde ou para seu reestabelecimento, embora não seja o único fator responsável por uma vida saudável e de boa qualidade.

Nesse caso, as mulheres negras experimentam diferentes tipos de discriminação de raça e gênero, que, quando se interseccionam³, comprometem a sua inserção na sociedade como um sujeito de direito, principalmente no que tange à saúde, na qual as desigualdades impostas pelo racismo e sexismo diferenciam as mulheres no acesso aos serviços de saúde, assim como no processo de adoecimento (Goes; Nascimento, 2013).

Neste cenário, estudos de Werneck (2016) identificaram a engenharia criada pelo racismo institucional a partir de uma ideologia presente nas redes de assistência à saúde, ligada a pensamentos que naturalizam que

3. O surgimento do termo interseccionalidade se situa no ativismo dos movimentos sociais, na década de 1960. “A interseccionalidade investiga como as relações interseccionais de poder influenciam as relações sociais em sociedade marcadas pela diversidade, bem como as experiências individuais na vida cotidiana. Como ferramenta analítica, a interseccionalidade considera que as categorias raça, classe, gênero, orientação sexual, nacionalidade, capacidade, etnia e faixa etária — entre outras — são inter-relacionadas e moldam-se mutuamente” (Collins; Bilge, 2021, p. 15-16).

pessoas negras são mais resistentes à dor ou que negros têm dificuldade para adoecer. Essa ideologia, por conseguinte faz com que as redes de assistência tendam a minimizar queixas advindas de pessoas negras e minorar o uso de medicamentos e anestésias, principalmente tratando-se de mulheres nos procedimentos de pré-natal e parto.

A complexidade da temática nos convoca a refletir sobre as concepções de gênero e raça que perpassam as abordagens empreendidas pelo Serviço Social. Várias modificações e determinações sócio-históricas consolidam, na década de 1980, um Serviço Social maduro, entre elas a incorporação de uma análise crítica orientada pela herança marxista que permite uma apreensão do movimento de transformação da realidade social.

O Código de Ética Profissional do Assistente Social, aprovado em 1993, é o primeiro código profissional do Serviço Social que introduz a questão da não discriminação como um de seus princípios fundamentais. Isso remete a uma reflexão acerca da importância atribuída à ética e aos direitos humanos no interior do projeto ético-político que se desenvolveu a partir dos anos 1990, fortalecendo as bases para a ampliação de um debate sobre a questão étnico/racial e de gênero no cotidiano do assistente social.

É no campo da defesa de direitos que o assistente social é convocado a atuar. No terreno arenoso da intervenção, se defrontará com os limites e possibilidades de se garantir direitos nos marcos de uma sociedade burguesa em que predominam os interesses privados e de acumulação. Desta forma, a leitura crítica acerca da realidade social e de suas dimensões histórica, econômica, política e interseccional possibilitará uma intervenção mais qualificada sob o ponto de vista teórico e técnico operativo, ético e político, sobretudo no que diz respeito às barreiras enfrentadas pela população no acesso à saúde — particularmente aquelas interpostas pelo racismo estrutural.

Alves (2018), ao discutir as três abordagens sobre gênero mais comuns nas pesquisas no campo do Serviço Social brasileiro, destaca: o marxismo,

as relações sociais de sexo e a interseccionalidade. Também ressalta que as três perspectivas são igualmente relevantes, embora as duas primeiras sejam as mais utilizadas e a interseccionalidade esteja apenas começando a adentrar nas produções acadêmicas em Serviço Social. De acordo com a elaboração da autora, há uma articulação entre as perspectivas que não estão estanques, mas dialogam entre si.

Partimos da compreensão de que a intersecção de diferentes categorias de opressão (racismo, exploração de classe e patriarcado), bem como outros determinantes sociais (características socioeconômicas, culturais, educacionais, ambientais, geracionais e etc.) moldam a trajetória e experiência das mulheres negras — que é muito diferente daquelas vividas por homens ou mulheres brancas —, nas mais variadas esferas da vida cotidiana, inclusive nos serviços de saúde, culminando em (in)visibilidade, violências e silenciamentos. Nesse sentido, Collins e Bilge (2021, p. 16), apontam que a interseccionalidade “é uma forma de entender e explicar a complexidade do mundo, das pessoas e das experiências humanas”.

Tomando como exemplo a relação das mulheres com o campo da saúde, as discussões acerca das feminilidades e os serviços de saúde têm mostrado que por muito tempo os serviços de atenção básica focaram sua atuação principalmente nas mães e nas crianças e, somente a partir da crítica dos movimentos de mulheres, a saúde feminina começou a ser encarada de maneira integral, não se resumindo à saúde reprodutiva e no cuidado com os outros. O Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM), de 1993, institucionalizou essa perspectiva mais global que abrange todas as fases do ciclo vital feminino (Couto; Gomes, 2012).

Scott (2005, p. 22), ao analisar as ações da Estratégia Saúde da Família, destaca que “a questão de gênero é inextricavelmente associada a qualquer política pública que se pronuncia como direcionada à família”. Essas ações organizam-se a partir de uma perspectiva pautada em papéis tradicionais, com um direcionamento funcional de família, incentivando a

reinserção da mulher-mãe como responsável pelo cuidado e educação dos filhos e do homem-pai pelo provimento financeiro e exercício da autoridade familiar.

Entretanto, essa concepção tradicional de família está em desacordo com o movimento da realidade. Dados do último Censo Demográfico (IBGE, 2010), ou seja, dados já antigos⁴, demonstram que a formação nuclear de casais com filhos corresponde apenas a 49,9% dos domicílios. Em outras palavras, as demais configurações já elucidam a maioria, significando um total de 50,1%. A organização familiar brasileira aponta para algo como: 66,2% de famílias nucleares, dentre essas, as monoparentais femininas representam 15,1%, as masculinas 2,3%, os casais sem filhos 20,7% e os casais com filhos 61,9%; 12,2% de famílias unipessoais; 19% de famílias estendidas, ou seja, formadas por pelo menos uma pessoa e um outro parente que não seja filho ou pais; e 2,5% de famílias compostas.

Como asseverado por Wagner (2011), as transformações sociais estenderam o conceito de família, assim como suas implicações na sociedade a partir das novas composições familiares. Nesse sentido, a chamada crise do modelo tradicional é, na verdade, uma expressão dos rearranjos, não se trata do fim da família, mas sim da ampliação do conceito, considerando o movimento dialético da realidade. Míoto (1997) nos esclarece sobre os novos arranjos familiares, sobre “famílias” em substituição de uma única lógica de família. A autora define a família como:

4. O Censo Demográfico é realizado a cada dez anos e deveria ter sido realizado em 2020, ano do início da pandemia por Covid-19. A previsão de realização do Censo seria 2021, entretanto, o governo federal informou que cortes no orçamento adiaram o Censo Demográfico, o que significa uma importante perda de informações que possibilitam a leitura da realidade social brasileira, assim como a proposição de políticas públicas e sociais alinhadas à mesma.

Um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida (Miotto, 1997, p. 120).

A multiplicidade de configurações familiares, assim como a discussão dos papéis de gênero expressam a sociedade em movimento e exigem a ampliação da discussão para além dos lugares tradicionais, reprodutores de desigualdade e não-reconhecimento.

Chegamos até aqui buscando demonstrar o caráter social, histórico e dialético presente na questão de raça, gênero, saúde e exercício profissional. Assim como procuramos apontar a forma na qual esses elementos se interseccionam, produzindo e reproduzindo relações sociais. Para nós, assistentes sociais — trabalhadoras/es que nos defrontamos cotidianamente com desigualdades, mas também com lutas sociais — é essencial questionarmos as opressões e desigualdades sociais que se expressam no cotidiano das instituições. Essas desigualdades não são naturais, são estruturais e seu desvelamento nos exige atenção, crítica e ação coletiva.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Andrea Moraes. Pensar o gênero: diálogos com o Serviço Social. *Serviço Social e Sociedade*, [s. l.], v. 132, p. 268-286, maio/ago. 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-962676>. Acesso em 13 out. 2021.
- AMORIM, Camila Carvalho. População negra e saúde: por que debater? *Revista Construção*, [s. l.], 2018. Disponível em: <http://revista.construcao.org/saude-publica/populacao-negra-e-saude-por-que-debater/>. Acesso em: 03 out. 2021.
- BATISTA, Luís Eduardo Batista; ESCUDER, Maria Mercedes Loureiro; PEREIRA, Júlio Cesar Rodrigues. A cor da morte: causas de óbito segundo características de raça no Estado de São Paulo, 1999 a 2001. *Rev. Saúde Pública* [online], [s. l.], v. 38, n. 5, p. 630-636, 2004. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/rsp/2004.v38n5/630-636/>. Acesso em: 30 set. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS*. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_populacao_negra_3d.pdf. Acesso em: 03 out. 2021.
- BRASIL. *Lei 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. Brasília: Presidência da República, [s. d.]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.html. Acesso em: 22 abr. 2022.

- BUTLER, Judith. *Problemas de Gênero: Feminismo e Subversão da Identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.
- COLLINS, Patrícia Hill; BILGE, Sirma. *Interseccionalidade*. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2021.
- CORTELLA, Mario Sergio. Os Desafios Ético-Políticos da Sociedade Brasileira: a intencionalidade do apartheid social brasileiro. In: BARROCO, Maria Lúcia Silva (org). *Ética, direitos humanos e neoconservadorismo*. São Paulo: EDUC, 2021.
- COUTO, Marcia Tereza; GOMES, Romeu. Homens, saúde e políticas públicas: a equidade de gênero em questão. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 10, p. 2569-2578, 2012.
- DAVIS, Ângela. *Mulheres, raça e classe*. São Paulo: Boitempo, 2016.
- FANON, Frantz. *Pele negra, máscaras brancas*. Salvador: Ed.: UFBA, 2008.
- FAUSTINO, Deivison Mendes. Equidade racial nas políticas em saúde. In: BATISTA, Luís Eduardo; WERNECK, Jurema; LOPES, Fernanda (orgs.). *Saúde da população negra*. 2. ed. Brasília, DF: ABPN — Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_populacao_negra.pdf. Acesso em: 10 set. 2021.
- FERNANDES, Florestan. *A revolução burguesa no Brasil: ensaio de interpretação sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.
- FERNANDES, Florestan. *Capitalismo dependente e classes sociais na América Latina*. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.
- GOES, Emanuelle Freitas; NASCIMENTO, Enilda Rosendo do. Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades. *Saúde em Debate*, [s. l.], v. 37, n. 99, p. 571-579, 2013.

- IBGE — INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo Demográfico 2010*. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/resultados.html>. Acesso em: 20 set. 2021.
- IBGE — INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil*. Rio de Janeiro: IBGE, 2019. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101681_informativo.pdf. Acesso em: 03 out. 2021.
- IBGE — INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: Quarto Trimestre de 2020*. Rio de Janeiro: IBGE, 2021a. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/2421/pnact_2020_4tri.pdf. Acesso em: 20 set. 2021.
- IBGE — INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: Segundo Trimestre de 2021*. Rio de Janeiro: IBGE, 2021b. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/2421/pnact_2021_2tri.pdf. Acesso em: 20 set. 2021.
- IPEA — INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. *Atlas da Violência 2020*. Rio de Janeiro: IPEA, 2020. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/atlasviolencia/download/24/atlas-da-violencia-2020>. Acesso em: 30 set. 2021.
- LAMARCA, Gabriela.; VETTORE, Mario. A nova composição racial brasileira segundo o Censo 2010. In: *Determinantes sociais da saúde: portal e observatório sobre iniquidades em saúde*, [s. l.], 2012. Disponível em: <http://dssbr.org/site/2012/01/a-novacomposicao-racial-brasileira-segundo-o-censo-2010/>. Acesso em 13 out. 2021.

LOPES, Fernanda. Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: tópicos em saúde da população negra no Brasil. In: BRASIL, *Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade*. Brasília: FUNASA, 2005. Disponível em: https://bvmsms.saude.gov.br/bvs/pop_negra/pdf/saudepopneg.pdf. Acesso em: 30 set. 2021.

MBEMBE, Achille. *Necropolítica*. 3 ed. São Paulo: n-1 edições, 2018.

MENEGHEL, Stela Nazareth; PORTELLA, Ana Paula. Feminicídios: conceitos, tipos e cenários. *Ciência & Saúde Coletiva*, [s. l.], v. 22, n. 9, p. 3077-3086, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/SxDFyB4bPnxQGpJBnq93Lhn/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 04 out. 2021.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. Família e Serviço Social: contribuições para o debate. *Serviço Social e Sociedade*, Rio de Janeiro: Cortez, v. 55, p. 114-130, 1997.

MOURA, Clóvis. *Dialética radical do Brasil negro*. São Paulo: Anita Garibaldi, 2014.

PINHEIRO, Luana; FONTOURA, Natália; PRATA, Ana Carolina; SOARES, Vera. *Retrato das desigualdades* [publicação na internet]. Brasília: IPEA e UNIFEM, 2006. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/retrato/pdf/segundaedicao.pdf>. Acesso em: 28 set. 2021.

PRADO JÚNIOR, Caio. *Formação do Brasil contemporâneo*: Colônia. Entrevista a Fernando Novais; Posfácio Bernardo Ricupero. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

SCHRAIBER, Lília Blima *et al.* Necessidades de saúde e masculinidades: atenção primária no cuidado aos homens. *Cadernos de Saúde Pública [online]*. [s. l.], v. 26, n. 5, p. 961-970, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500018>. Acesso em 13 out. 2021.

SCOTT, P. Gênero, família e comunidades: Observações e aportes teóricos sobre o Programa saúde da Família. In: VILELLA, Wilza.; MONTEIRO, Simone. *Gênero e saúde*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Pós-Graduação em saúde Coletiva; Brasília: Fundo de População das Nações Unidas, 2005. Disponível em: <http://www.abrasco.org.br/site/wp-content/uploads/grupos/arquivos/20080228034019.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2022.

WAGNER, Adriana. *Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões*. Porto Alegre: Artmed, 2011.

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. *Saúde e Sociedade [online]*. [s. l.], v. 25, n. 3, p. 535-549, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-129020162610>. Acesso em 13 out. 2021

“És o avesso, do avesso, do avesso”: mulheres negras e o (não) direito a ter família¹

RACHEL GOUVEIA PASSOS
JESSICA TAIANE DA SILVA

Introdução

O presente texto tem por objetivo problematizar a exoneração do Estado de seu papel constitucional de proteção e promoção do cuidado em contraponto à ampliação da responsabilização das famílias. Desta forma, a superação dos riscos criados pelas opressões sociais depende única e exclusivamente dos esforços familiares. Ao incorporar esta responsabilidade para si, as famílias se veem obrigadas a criarem estratégias de sobrevivência, sociabilidade e cuidado, através da criatividade e potencialização de recursos (Miotto *et al.*, 2006). Assim, o Estado aproveita dessa “boa vontade” e a utiliza como justificativa para a elaboração de políticas públicas cada vez mais focalizadas, seletivas, compensatórias e precarizadas (Teixeira; Oliveira, 2018).

1. O presente capítulo é fruto de reflexões realizadas no Projeto de Pesquisa e Extensão Luta Antimanicomial e Feminismos.

Os modelos de família passaram por múltiplas transformações ao longo do tempo e, atualmente, compõem configurações diversas. Dados do IBGE apontam que, nos últimos 15 anos, o número de lares chefiados somente por mulheres alcançou a marca de 40,5% das residências brasileiras (PNAD, 2015). A divisão sexual do trabalho, ou seja, a forma de organização do trabalho social resultante das relações sociais de gênero, atribuiu aos homens a responsabilidade pela esfera produtiva e às mulheres a esfera reprodutiva (Kergoat, 1996). Isto posto, ressaltamos que mesmo em famílias biparentais — compostas por dois responsáveis — os cuidados familiares são majoritariamente realizados por mulheres, por serem vinculados a determinada “essência feminina” (Passos, 2017).

No entanto, partindo de uma análise interseccionalizada, compreendemos que não é possível pensar e pautar mulheres a partir de uma leitura homogeneizada, visto que as opressões e explorações se expressam de formas particulares a depender da raça, etnia, sexualidade, território, dentre outras distinções. Deste modo, destacamos que a suposta noção de “essencialização do feminino” não contempla um determinado grupo de mulheres e, aqui, destacamos as mulheres negras que, marcadas pela colonialidade e pelo racismo, sequer são vistas como mulheres (Hooks, 2019).

Cabe sinalizar que, se mulheres negras são vistas enquanto não merecedoras de direitos básicos, aquelas que estão em situação de rua e/ou fazem uso de álcool e outras drogas sofrerão ainda mais os efeitos do racismo, do sexismo e da idealização da maternagem² e do cuidado. Primeiro por serem negras, o que as localiza na “zona do não ser” (Fanon,

2. O uso do termo “maternagem” deve-se ao sentido do vínculo afetivo, do cuidado e acolhimento por uma mãe ao seu filho, enquanto o termo maternidade é tradicionalmente permeado pela relação consanguínea entre mãe e filho. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000100006. Acesso em: 21 ago. 2021.

2008); segundo por serem mulheres e, devido aos estereótipos de gênero, o consumo de substâncias psicoativas não serem atribuídas ao ser feminino; e, por último, por serem mães. Uma vez que, sustentado pelo mito do amor materno, há neste papel social uma dualidade, na qual algumas mulheres serão vistas como “boas mães” e outras serão julgadas como “anormais” (Badinter, 1985). Conseqüentemente, mulheres negras que estão em situação de rua e/ou fazem uso de álcool e outras drogas são frequentemente rotuladas como negligentes, ligadas aos estereótipos de periculosidade e de fracasso, ou seja, a mãe “anormal”.

Logo, estas que foram designadas como o “avesso do avesso” do humano universal (Kilomba, 2018), e por isso, sofrem os efeitos diretos, tanto pela negação de sua humanidade, quanto pelo cerceamento do direito ao seu próprio corpo, à maternidade, ao cuidado, ao afeto, ao amor e à família (Passos, 2020a). Além de serem constantemente culpabilizadas pelas suas necessidades de sobrevivência, criminalizadas por sua suposta incapacidade de exercer o papel do cuidado e terem seus sofrimentos silenciados pelo Estado.

Nessa direção, o presente trabalho tem por objetivo problematizar a noção de proteção sob a qual o Estado e suas instituições se baseiam para responsabilizar e culpabilizar cada vez mais as mulheres por sua suposta incapacidade de cuidado, bem como discutir as violências que o próprio Estado promove sobre as mulheres negras e o impedimento do seu direito à constituição de uma família. Para tanto, o texto divide-se em duas partes. A primeira trata da desproteção por parte do Estado brasileiro e das violências que o mesmo exerce sobre as famílias negras, como uma marca da colonialidade que se atualiza no contexto atual. Já a segunda aborda as violações de direitos, promovidas através da política de recolhimento compulsório dos filhos de mulheres que fazem uso de algum tipo de substância psicoativa ou estão em situação de rua. A partir de uma determinada noção de negligência e também desprezando a política de redução de danos, o recolhimento compulsório de

recém-nascidos se configura como um outro fator no processo de desumanização e desfamiliarização das mulheres negras.

Famílias negras e a (não) proteção social

Abril de 2016. Sessão da Câmara dos Deputados. Homens brancos, de classe média alta, esbravejavam “por Deus e pela proteção das famílias” para justificarem seus votos a favor do início do processo de impeachment da presidenta Dilma Rousseff³. Em menos de um ano após o golpe parlamentar, estes mesmos homens iniciaram o processo de intensificação do desmonte de políticas sociais, de privatização de bens públicos e da eliminação de direitos civis, sociais e trabalhistas, que garantiam minimamente condições de cidadania à população brasileira (Menicucci, 2018).

Dados apresentados pelo IBGE⁴ apontam para a impossibilidade de haver proteção das famílias nas suas características contemporâneas, com as condições de vida da população e o desmantelamento da proteção social em curso no país (Mioto, 2020). Com isso, a pergunta a ser feita é a seguinte: quais famílias aqueles parlamentares estavam fazendo referência? Para respondermos tal questionamento, faremos um breve resgate da formação sócio-histórica e da sociabilidade burguesa brasileira que foi forjada pelo racismo, patriarcado e desigualdade de classe.

3. Disponível em: <http://g1.globo.com/politica/processo-de-impeachment-de-dilma/noticia/2016/04/deus-filhos-veja-os-termos-mais-citados-na-votacao-do-impeachment.html>. Acesso em: 26 jul. 2021.

4. Para maior aprofundamento, consultar a Síntese dos indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: IBGE, 2019.

Holanda (2017) enfatiza que a “improvisada” burguesia urbana no Brasil nasceu impregnada pela marca da família, trazendo em sua formação a assimetria entre o patriarcalismo e personalismo, marcados pelos costumes e moldes de vida que se tentava construir à semelhança dos países considerados mais avançados. A Igreja Católica foi decisiva na definição de família que passou a fazer parte das Constituições brasileiras. Ou seja, passou-se a considerar um “modelo ideal de família”: constituída por homem-pai, mulher-mãe e filhos (Míoto, 2020). Tendo como parâmetros o eugenismo e o higienismo, tudo que fugisse à regra do modelo ideal era considerado abominável, portanto, impassível de proteção.

A partir das contribuições de Fanon (2008; 2015), assinalamos que existe uma concepção universal de humano destinada apenas aos brancos. Desta forma, os indivíduos negros tiveram sua pluralidade suprimida e foram reduzidos a um grupo monolítico, sendo colocados na “zona do não ser”. Fanon define essa “zona” como uma condição existencial onde o colonizado, negado em sua humanidade e consciência, é coisificado e reduzido ao “outro”, sempre contraposto ao europeu, afirmado como expressão do “ser humano universal” (Faustino, 2013). Partindo dessa análise, podemos identificar o colonialismo como o marco zero da desumanização e desassistência de famílias negras — compreendendo o racismo como base estruturante e estrutural da sociabilidade brasileira (Almeida, 2018) —, gerando impacto nas políticas públicas e sociais, nas instituições e nas relações sociais.

A relação entre proteção e família tem variado ao longo do tempo. No Brasil colônia, a responsabilidade pela saúde, educação e assistência social ficavam a cargo da família e da Igreja. No início do século XX, o sistema de proteção social teve como pilar o trabalho e a família (Míoto, 2020). Goldani (2005) compreende que as “políticas referidas à família” têm na sua composição elementos que propõem o fortalecimento das funções sociais dessa, principalmente no que se refere à reprodução da força de trabalho no contexto da emergência do capitalismo. As

políticas familistas visam intervir na modelação das famílias, buscando conformar a partir de um modelo ideal. Dessa forma, a família através do “adequado” cumprimento de suas funções estaria, junto com outras instituições, sustentando a harmonia e a coesão social (Miotto, 2020).

Neste contexto, as famílias que não conseguissem atender as necessidades de seus membros por meios próprios, ou seja, o trabalho remunerado formal, estariam sob tutela das ações filantrópicas. No entanto, a proteção social vinculada à figura do trabalhador se torna um enorme obstáculo para a população negra, visto que as disparidades historicamente criadas pelo processo de colonização, e perpetuadas pela ausência sistemática de políticas públicas, em consequência da abolição inconclusa (Burity, 2006), não permitiu, no período pós-escravista, que a população negra experienciasse a incorporação (formal) de sua força de trabalho na sociedade. Logo, esteve às margens do acesso às políticas sociais e à cidadania regulada (Santos, 1979).

Apesar da Constituição de 1988 ter determinado ao Estado o dever da proteção social, a família continuou tendo centralidade no campo da provisão de bem-estar. Ainda hoje, o forte caráter familista encontra-se expresso nas políticas públicas, que criam expectativas de funções familiares de cuidado e proteção, fundamentadas no modelo familiar eurocêntrico. Tais políticas desconsideram que as condições objetivas para a provisão de cuidado e bem-estar são profundamente atravessadas pelas opressões e desigualdades de raça, classe e gênero, além de invisibilizarem a concepção de proteção como dever do Estado (Miotto; Campos; Carloto, 2015).

De acordo com Passos (2020a), as condições de viabilização do cuidado são transformadas com o desenvolvimento das forças produtivas e da reprodução social. E, na perspectiva da ética do cuidado, esse deve ser repartido por todos e não estar restrito às mulheres ou às famílias. No entanto, na divisão social e sexual do trabalho no modo de produção capitalista, ficou a cargo das mulheres a atribuição e a responsabilidade de realizar e executar o trabalho do cuidado.

O cuidado é uma necessidade ontológica do ser social. A *satisfação* das necessidades do ser social aparece como produção da vida, tanto da própria, como da alheia, através da conexão materialista entre os indivíduos. Ou seja, para que tenhamos a reprodução, a continuidade e a existência da humanidade é preciso que ocorra a cooperação entre os indivíduos. Nesse processo, existem aqueles que não conseguem ou não podem suprir as suas necessidades ontológicas primárias, o que os coloca como *dependentes* de um outro. Definimos o cuidado como sendo essa interdependência dos seres humanos, já que ao mesmo tempo há a necessidade do indivíduo para existir e a ação para suprir (Passos, 2021a, p. 118, grifo da autora).

A distribuição, manutenção e execução do trabalho do cuidado está profundamente associada às relações de gênero, raça e classe. E, ao analisarmos a experiência do ser mulher negra, a funcionalidade do seu lugar de reprodução está coisificada, ou seja, está na “zona do não ser” (Fanon, 2008), não podendo esta ser mulher e nem mãe, alocada somente no papel de provedora de bem-estar e cuidado às famílias brancas. Nesse sentido, uma das heranças destinadas e deixadas às mulheres negras pelo colonialismo é o que denominamos de “cuidado colonial” (Passos, 2021a).

Conforme aponta Hooks (2019), a mulher negra é tão distanciada de sua humanidade que para esta é negada até sua condição de mulher. Em sua análise, Giacomini (1988) descreve como o colonialismo brasileiro produziu a negação da maternidade para a mulher negra, mesmo que essa seja uma condição lida socialmente como essencial para a completa experiência do ser mulher. Para Gonzalez (1984), essa é a mulher que vai ninar e maternar as crianças brancas, não sendo-lhe permitido construir sua família e muito menos gostar, parir e cuidar de sua prole.

Assim, Passos (2021a) denuncia que apesar da maternidade estar vinculada às características consideradas femininas, é necessário destacar que a mulher negra foi coisificada, logo, a sua maternagem foi mercantilizada e a ela foram negados a escolha e o direito de ser mãe.

[...] A realização combinada dos potenciais produtivos e reprodutivos da escrava se revelaram incompatíveis sob uma lógica que privilegiou o lucro imediato e conduziu objetivamente ao consumo dos escravos no processo de produção. Compreende-se, pois, que as negras pejadas e as que amamentavam não eram dispensadas da enxada: duras fadigas impediam em algumas o regular desenvolvimento do afeto, em outras mingua a secreção do leite, em quase todas geravam o desmazelo pelo tratamento dos filhos, das doenças e a morte às pobres crianças (Giacomini, 1988, p. 24)

Giacomini (1988) aponta que mesmo com o privilegiamento da capacidade produtiva em detrimento da reprodutiva, as mulheres negras não se isentaram de gestar, parir e amamentar seus filhos. No entanto, as condições da gestação, maternagem e aleitamento dessas mulheres foram as piores possíveis, o que ocasionava a penalização por suas funções reprodutivas, levando quase sempre à morte das crianças (Passos, 2021a).

A negligência e o descaso dos senhores no tratamento da reprodução escrava parecem ter punido duplamente a portadora do ventre-gerador. Quando grávida, não lhe eram concedidas as condições mínimas necessárias ao desenvolvimento do feto. Quando, a despeito disso, a gravidez vingava, quais seriam as condições que a levariam, muito frequentemente, como sugerem nossos autores, a matar os próprios filhos? (Giacomini, 1988, p. 26).

Ao compreendermos o histórico das famílias negras e regressarmos nossas lentes para a atualidade, captamos o cerne da questão. A díade proteção-negligência concebida pelo Estado e as instituições que o cercam é encoberta pelo véu da colonialidade (Mbembe, 2018), que cria uma expectativa de cuidado praticamente inalcançável para as famílias negras. Isso ocorre porque estas são expostas à diversas manifestações de violência, “vivem e convivem em condições-limite de vida e sobrevivência, fragilidade dos vínculos familiares, desemprego/subemprego, entre outros desdobramentos da questão social” (Mbembe, 2018, p. 69). Além disso, essa díade também exime o Estado de seu papel constitucional de provedor de um sistema de garantia de direitos (Berberian, 2015).

Entre violações e violências: a experiência do existir mulher negra

Como mencionado anteriormente, as mulheres negras são as principais executoras do trabalho do cuidado e, em contrapartida, não recebem qualquer tipo de cordialidade ou zelo. Pelo contrário, essas são desvinculadas da fragilidade atribuída socialmente como uma característica feminina e associadas a características “fortes” ou “guerreiras”. No entanto, quando ocorre alguma fissura na proteção das famílias, acarretada pelo contexto macroestrutural, a sociedade que antes julgava estas mulheres como fortes, agora as coloca como incapazes e negligentes. Assim, evidencia-se o processo de individualização das necessidades (Passos, 2017), ou seja, tudo que acontecer no âmbito particular é culpa exclusivamente de quem as gere, as mulheres negras. Nesse sentido, destacamos que as ações de (des)proteção social viabilizadas pelo Estado às famílias negras geraram impactos diretos na saúde física e psíquica das mulheres negras.

A partir do entendimento de que as instituições reproduzem as múltiplas violências, seja pela estigmatização, manicomialização, criminalização ou extermínio de corpos e subjetividades entendidas como desviantes, podemos salientar que essas possuem um importante e estratégico papel para conter a existência da mulher negra e perpetuar o lugar social que foi atribuído a ela (Passos, 2021). Esses espaços são compostos por práticas, ações e saberes que justificam o racismo (Almeida, 2018).

As instituições que devem proteger os cidadãos cumprem esse papel a partir do momento que atualizam tais práticas direcionadas às mulheres negras, ao negarem a nossa condição de ser mulher, coisificando a existência negra e criminalizando pelas necessidades de sobrevivência. O corpo, a maternidade, o cuidado, o afeto, o amor e a família tudo isso é negado às mulheres negras por meio da violência que se materializa através dos diversos braços do Estado. Não estamos aqui defendendo o *mito do amor materno* ou uma certa essencialização do gênero feminino, mas problematizamos o lugar que as mulheres negras são condicionadas a ocuparem — a *zona do não ser* —, o que leva à desumanização e destina ao cuidado colonial (Passos, 2021a, p. 306, grifo da autora).

Passos (2021) elenca pelo menos cinco fenômenos que impactam diretamente no existir mulher negra, na maternidade e na constituição do sofrimento, que são: a criminalização do aborto; a violência obstétrica; o suicídio da juventude negra; o assassinato de filhos, companheiros e familiares; e a retirada compulsória de bebês. Neste item, nos debruçaremos sobre o último tópico apresentado pela autora, no qual a desumanização, a estigmatização e a desmaternização (Belloc *et al.*, 2018; Malheiro, 2018) são ainda mais incisivas em mulheres que apresentam trajetória de situação de rua ou fazem uso de álcool e outras drogas.

Logo, destacamos que a política de separação compulsória pode ser caracterizada como amplificadora do sofrimento colonial que, ainda hoje, impacta diretamente na tentativa do exercício da maternagem de mulheres negras.

Partindo do pressuposto da naturalização do mito do amor materno, espera-se da mulher o “instinto nato” da maternagem. E há, nesse mito, uma dualidade na interpretação da maternidade, uma vez que algumas mulheres serão vistas como boas mães e outras como anormais (Badinter, 1985; Olivio; Graczyk, 2011). Dessa forma, orientadas pela ótica da dualidade, as ações de instituições como as da saúde, assistência social, saúde mental e do judiciário, promovem intervenções moralizantes e desumanizadoras. Assim, mulheres que fazem uso prejudicial de álcool e outras drogas são identificadas, não como mães, mas como sujeitos anormais e sem recuperação, logo, incapazes de exercerem a maternagem.

O 3º *Levantamento Nacional sobre o Uso de Drogas pela População Brasileira* (Bastos, 2017), apresenta o perfil das mulheres que fazem uso de substâncias ilícitas, sendo composto majoritariamente por negras, pobres e na faixa etária entre 25 a 34 anos — fase reprodutiva feminina. Apesar das recomendações de acolhimento institucional dos bebês serem feitas tanto para maternidades públicas quanto privadas, ao analisarem em quais maternidades ocorrem estes encaminhamentos, nota-se que as públicas são as que mais acionam o dispositivo de judicialização desses casos. Já o *Dossiê Mulheres Negras* (IPEA, 2013), demonstra que o perfil das usuárias atendidas nas maternidades públicas é composto por mulheres pretas e pardas, de baixa renda. Estes dados indicam que a política de separação compulsória está voltada apenas para determinada parcela da sociedade, explicitando o caráter racista e classista das ações do Estado.

Nos artigos 19, 92 e 101 do ECA (Brasil, 1990) é estabelecido o direito à convivência familiar e ao esgotamento de todas as possibilidades de reintegração familiar em casos de acolhimento institucional. No entanto,

os “protocolos do fracasso” (Belloc *et al.*, 2018), sejam eles oficiais ou informais, supõem que tais mães estão fadadas a fracassar nas suas funções maternas. Assim, essas mulheres são previamente acusadas de negligência em relação a seus filhos, sem ao menos terem a chance de tentar maternar.

Salientamos que concluir previamente que são incapazes de exercer a maternagem, sem considerar toda a complexidade que permeia essa relação e oferecer os meios necessários para a criação desse afeto e convívio, se configura como uma estratégia de “mortificação do eu” pela contenção de subjetividades, potencialidades, autonomia, as reduzindo a experiência de “drogadictas”. Além disso, dados de uma pesquisa realizada em um CAPS ad⁵ da Bahia apontam pelo menos quatro tensões que puérperas que usam drogas tendem a sofrer: a (auto)condenação em ser mãe e usuária de drogas, vinculada a papéis historicamente construídos para função materna; a rejeição social desta gravidez que é entendida como suja e errada; as repercussões do efeito das drogas para mãe e feto/recém-nascido; a ausência e/ou falta de apoio da figura paterna; e o luto pela morte e/ou afastamento dos filhos, seja por opção ou imposição (Oliveira, 2016, p. 20).

Para Silva, Pires e Gouveia (2015, p. 94), os estudos atuais sobre a temática de separação compulsória de puérperas e seus filhos “não identificam se a mãe é a principal cuidadora, qual o papel do suporte social na sua vida [...] quais as condições em que vivem as famílias dessas mães, quantos adultos cuidam da criança, qual a estrutura familiar, entre outros”. Assim, ao impor somente à mãe a responsabilidade de

5. O Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPS ad) é uma unidade de saúde que presta atendimento a pessoas com transtornos decorrentes do uso de substâncias psicoativas e também de seus familiares. A unidade é fruto de um convênio entre a Prefeitura e o Governo Federal, por meio do Ministério da Saúde.

cuidar, desconsiderando a existência de um suporte social, sua culpabilização e a perda da guarda de seus filhos tornam-se os resultados mais recorrentes (Menandro *et al.*, 2019).

Uma outra pesquisa também realizada com puérperas usuárias dos serviços oferecidos pelo CAPS ad questionou como elas concebem o ato de cuidar e, para elas, o cuidado “é uma ação que envolve o atendimento a necessidades materiais e afetivas”. Elas avaliaram seus cuidados de forma positiva. No entanto, o consumo prejudicial de drogas afasta estas mulheres do padrão idealizado de mulher e mãe (Menandro *et al.*, 2019, p. 1). E, considerando-se que o perfil destas mulheres é composto majoritariamente por mulheres negras, estas que já são afastadas do lugar feminino e materno, elas serão julgadas — mais uma vez — como incapazes e negligentes.

Para que haja a possibilidade de reintegração da guarda de seus filhos, é exigido o tratamento do vício, entretanto, essa condição apresenta dois episódios comuns: algumas mães aceitam essa obrigação e conseguem fazer o tratamento; já outras enxergam essa condição como uma grande pressão. Assim, carregadas de medo e culpa, elas acabam abandonando o tratamento e, conseqüentemente, a possibilidade de reaverem os filhos. A opção de tratamento comumente apresentada é a abstinência total, que demonstra uma baixa adesão se comparada à estratégia de redução de danos.

As abordagens em redução de danos são um método de trabalho pautado por uma ética da relação, baseada na autonomia, no diálogo e na corresponsabilidade profissional-usuário (Almeida, 2003; Souza, 2007). Dentre as ações mais utilizadas, estão:

As terapias de substituição (de drogas “pesadas” por drogas “leves”); terapias de redução do consumo; aconselhamento sobre os riscos presentes no uso; mudança na via de administração; compartilhamento (o usuário e seus familiares

tomados enquanto parceiros no tratamento); resgate da cidadania e da autoestima; [...] ações desenvolvidas especificamente com grupos considerados de risco (usuários de drogas injetáveis; pessoas em situação de rua, dentre outros); campanhas de vacinação (Fonsêca, 2012, p. 31).

Oliveira (2015) aponta que as mães usuárias do CAPS ad costumam realizar ações de cuidado consigo e, conseqüentemente, de zelo pela criança, cuidados diários e diretos à prole, e doação desses como forma de proteção. Além disso, foram evidenciadas mudanças no padrão de consumo, tais como: redução do uso, substituição de drogas consideradas mais prejudiciais por outras consideradas menos nocivas e a busca por tratamento. Entretanto, é de se pesar que tais enfrentamentos sejam completamente invisibilizados quando se trata de mulheres que usam drogas, independente do padrão de consumo. Outro fator que prejudica a construção de um vínculo entre mães e bebês é o desfinanciamento dos serviços que são referência em saúde mental, em contrapartida à supervalorização das comunidades terapêuticas⁶.

Assim, observamos que as instituições que deveriam criar uma rede capaz de proteger as famílias e garantir a plena execução dos programas de reintegração familiar⁷ passam por um desinvestimento estrutural que as atinge diretamente, o que acaba penalizando os próprios genitores pela ausência de programas de apoio previstos pelo ECA ou pelos problemas de cobertura das políticas sociais intersetoriais que garantam o seu convívio e bem estar. Também não são esgotadas as tentativas de

6. Para maior aprofundamento buscar Passos et al. (2020b).

7. Temos como exemplo as políticas de saúde como a Casa da Gestante, os Centros de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas 24 horas e Unidade de Acolhimento, ou nas políticas de assistência social como o Programa de Acolhimento Familiar, Abrigos de Família, Aluguéis Sociais ou Moradia Solidária, dentre outros.

localização da família extensa, o que está previsto no marco legal e no ECA. Dessa forma, com a união de todos esses entraves, o acolhimento institucional deixa de ser a excepcionalidade e passa a ser a regra.

Isto posto, reforçamos que as mulheres negras usuárias de drogas, além de todas as violências causadas pelo racismo e sexismo ao longo da vida, também passam pelo processo de desmaternização e violação de direitos decorrentes da política de separação compulsória.

Tais vivências diminuem as possibilidades de elaboração do luto pela criança que foi desejada e lhe foi compulsoriamente retirada, ficando a experiência de roubo, de sequestro, de desaparecimento de seu filho, junto à vivência de uma culpa a ela imposta. E como consequência dessa falta de luto, o vazio do bebê roubado a ser preenchido por outro bebê, numa espiral de produção de gravidezes de repetição e sua desmaternização, muitas vezes com um próximo pré-natal e parto sem acompanhamento da rede de saúde e assistência, como forma radical e desesperada de constituição da maternidade (Belloc *et al.*, 2018, p. 46).

Neste sentido, mais uma vez carregadas de moralidade e culpabilização, guiadas pela concepção universalizante do que é ser uma “boa mãe”, as políticas que deveriam promover cuidado e proteção geram violências sobre as mulheres negras. Uma pesquisa realizada em 2015, no Rio Grande do Sul, mostra que 33% das mulheres usuárias de crack entrevistadas, apontaram os filhos como motivação para a busca do tratamento (Linberger *et al.*, 2015). Assim, contradizendo o senso comum e as suposições das equipes, a maternagem é fator de proteção para a gestante usuária de drogas. Em contrapartida, ocorre o enfraquecimento da relação usuária-equipe de saúde, a redução de adesão ao pré-natal e do seguimento do cuidado em saúde mental em casos com ameaças de perda da custódia dos filhos (Belloc *et al.*, 2018).

Por mais que a política de separação compulsória não devesse ser compreendida como castigo ou pena para os pais, o *modus operandi* dos executores dessa medida não se assemelha em nada com uma medida protetiva de ambas as partes. De acordo com estudos da UNICEF, para cada ano de institucionalização, a criança tem um atraso de 4 meses em seu desenvolvimento, com seis vezes mais riscos de estar exposta a algum tipo de violência e, especificamente, quatro vezes mais exposta à violência sexual (Belloc *et al.*, 2018). Como afirmar que alguém está, de fato, sendo protegido nessas situações?

Por fim, ressaltamos que a criação de políticas que realmente sejam protetivas para as mulheres e crianças que protagonizam estes casos depende de uma mudança na concepção de cuidado que ainda se espelha no modelo nuclear branco, patriarcal e burguês. As mulheres negras não podem ser as únicas protagonistas e provedoras do cuidado com os filhos e as famílias em geral, enquanto o Estado se isenta de sua responsabilidade e as culpabiliza. Destacamos também a urgência da criação de políticas sociais que sejam norteadas pela estratégia de redução de danos (Santos *et al.*, 2020), oferecendo uma rede de proteção social fortalecida, realizando a articulação entre os diversos serviços de saúde, assistência e justiça, e que garantam o suporte necessário para mulheres negras exercerem o direito à maternagem de forma plena e autônoma, tendo pleno acesso aos serviços socioassistenciais.

Considerações finais

O presente texto não teve a pretensão de esgotar o tema abordado, pelo contrário, propôs promover o debate sobre as expressões das violências operadas nas famílias negras pelos múltiplos braços do Estado. Assim, dialogando com diferentes autores que tratam das desigualdades de classe, gênero e raça/etnia na formação social brasileira, buscamos

denunciar que, além de não promover, o Estado ainda cria barreiras que impossibilitam a proteção das famílias e, na tentativa de se eximir da responsabilidade, culpabiliza as mulheres negras por sua suposta falha.

Como acompanhamos ao longo do texto, a responsabilização, seguida de violência, culpabilização e silenciamento do sofrimento, se configuram como expressões da violência e da desumanização das famílias negras. Assim, compreendemos que, mantidas e ampliadas pelo próprio Estado, as políticas de (des)proteção social das famílias e desmaternização de mulheres negras precisam desses sistemas de opressão para perpetuar o *status quo* que ainda é alicerçado no racismo, no colonialismo e no patriarcalismo, que se atualizam e incidem de forma cada vez mais incisiva sobre os corpos pretos.

As análises levantadas demonstram a importância de uma leitura interseccional das relações sociais das opressões, que além da idealização de uma noção de cuidado e proteção, criam processos de adoecimento e sofrimento nas mulheres negras. Dado que, as concepções de cuidado foram projetadas e ainda são reproduzidas a partir de um modelo de sociabilidade racista, patriarcal e burguesa. Logo, desconsideram completamente a realidade das famílias negras e pobres.

Tratando-se da maternagem de mulheres negras, enfatizamos que ainda há muito que se avançar, especialmente no que se refere às mulheres que estão em situação de rua e/ou fazem uso de algum tipo de substância psicoativa. É necessária uma mudança social e cultural, pois ainda impera na sociedade um discurso extremamente culpabilizante sobre o uso de drogas. Assim, cria-se o estigma e a recusa à discussão sobre o assunto. No entanto, precisamos encarar esta questão de frente para podermos lidar com ela de forma menos prejudicial possível, principalmente através da ampliação do reconhecimento da política de redução de danos como a estratégia mais eficaz.

Por fim, destacamos a urgência da criação de políticas públicas protetivas que proporcionem condições favoráveis para a criação de um vínculo familiar entre mulheres que fazem uso de substâncias psicoativas e seus filhos. Esse é um trabalho que exige um esforço coletivo e em rede, junto com trabalhadores da saúde, da assistência social, do judiciário, dentre outros órgãos protetivos. Sabemos que pautar novas possibilidades de cuidado, de afeto e criação de vínculos para estas famílias é uma tarefa complexa. Todavia, o atendimento integral das demandas dessas famílias, bem como o estímulo das potencialidades destas mulheres, sem dúvidas, será muito mais eficaz na garantia do direito à convivência familiar.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Silvio. *O que é racismo estrutural?* Belo Horizonte: Letramento, 2018.
- ALMEIDA, Cintia Bortolotto. Conceito de redução de danos: uma apreciação crítica. *Boletim da Saúde*, [s. l.], v. 17, n. 1, p. 53-61, 2003.
- BADINTER, Elisabeth. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1985.
- BASAGLIA, Franco. *A instituição negada*. Graal. Rio de Janeiro, 1985.
- BASAGLIA, Franco. *A psiquiatria alternativa: contra o pessimismo da razão, o otimismo da prática*. São Paulo: Ed. Brasil Debates, 1979.
- BASTOS, Francisco Inácio Pinkusfeld Monteiro (Org.). *III Levantamento Nacional sobre o uso de drogas pela população brasileira*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ICICT, 2017.
- BURITY, Joanildo A. Desigualdades e a Abolição Inconclusa. *Revista Impulso*, Piracicaba, v. 17, n. 43, p. 21-31, mai./ago. 2006.
- BELLOC, Márcio Mariath *et al.* A desmaternização das gestantes usuárias de drogas: violação de direitos e lacunas do cuidado. *Saúde em Redes*, Porto Alegre, v.4, n.1, p. 37-49, 2018.
- BERBERIAN, Thaís Peinado. Serviço Social e avaliações de negligências: debates no campo da ética profissional. *Revista Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, n. 121, jan./mar. 2015.
- ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE — ECA. *Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990*. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em 12 ago. 2023.

- FANON, Frantz. *Condenados da Terra*. Juiz de Fora: Editora UFJF, 2015.
- FANON, Frantz. *Pele negra, máscaras brancas*. Tradução: Renato da Silveira. Salvador: EDUFBA, 2008.
- FAUSTINO, Deivison Mendes. Colonialismo, racismo e luta de classes: a atualidade de Frantz Fanon. In: V Simpósio Internacional Lutas Sociais na América Latina, Paraná, 2013. *Anais* [...]
- FONSÊCA, Cícero José Barbosa. Conhecendo a Redução de Danos Enquanto uma Proposta Ética. *Psicologia & Saberes*. Pernambuco, 2012.
- GIACOMINI, Sonia Maria. *Mulher e Escrava*: uma introdução histórica ao estudo da mulher negra no Brasil. Petrópolis: Vozes, 1988.
- GOLDANI, Ana Maria. Reinventar políticas para as famílias reinventadas: entre la “realidad” brasileira y la utopia. *Lineamientos de acción y propuestas de políticas hacia las familias*. Serie Seminarios y Conferencias, Chile, n. 46, p.319-345, 2005.
- GONZALEZ, Lucho. Racismo e sexismo na cultura brasileira. *Revista Ciências Sociais Hoje*, [s. l.], v. 2, p. 223-244, 1984.
- HOFFMAN, Kelly M.; TRAWALTER, Sophie; AXT, Jordan R.; OLIVER, M. Norman. Racial bias in pain assessment and treatment recommendations, and false beliefs about biological differences between blacks and whites. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, [s. l.], v. 113, n.6, p. 4296-4301, 2016.
- HOOKS, bell. *E eu não sou uma mulher*: Mulheres negras e feminismo. Rio de Janeiro: Editora Rosa dos Tempos, 2019.
- HOLANDA, Sérgio Buarque de. *Raízes do Brasil*. 27. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

- IBGE — INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil*. Rio de Janeiro: IBGE, 2018. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/25844-desigualdades-sociais-por-corou-raca.html?=&t=downloads>. Acesso 30 jul. 2021.
- IBGE — INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD)*. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/59/pnad_1972_4trimestre_v1.pdf. Acesso em: 13 ago 2021.
- IPEA. *Dossiê Mulheres Negras: retrato das condições de vida das mulheres negras no Brasil*. Brasília: IPEA, 2013.
- KERGOAT, Danièle. Relações sociais de sexo e divisão sexual do trabalho. In: LOPES, Marta Júlia Marques; MEYER, Dagmar Estermann; WALDOW, Vera Regina (Org.). *Gênero e Saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p.19-27.
- KILOMBA, Grada *Memórias da plantação: episódios de racismo cotidiano*. Rio de Janeiro: Editora Cobogó, 2018.
- LIMBERGER, Jéssica; SCHNEIDER, Jaluza Aimée; ANDRETTA, Ilana. Especificidades do tratamento de mulheres usuárias de crack: interface com direitos humanos. *Psicologia Pesquisa*, [s. l], v. 9, n. 2, p. 139-47, 2015.
- MALHEIRO, Luana Silva Bastos. *Tornar-se mulher usuária de crack: Trajetórias de vida, cultura do uso e política sobre drogas no Centro de Salvador, Bahia*. 2018. Dissertação (Mestrado em Antropologia) — Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

- MARCEL, Renan. Ossos de boi, arroz e feijão quebrado formam cardápio de um Brasil que empobrece. *El País*. [s. l.], 2021. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2021-07-25/arroz-quebrado-bandinha-de-feijao-e-ossos-de-boi-vaio-para-o-prato-de-um-brasil-que-empobrece.html>. Acesso em: 29 jul. 2021.
- MENANDRO, Leila Marchezi Tavares; GARCIA, Maria Lúcia Teixeira; ULIANA, Rafaela Soares da Silva. A perda da guarda de filhos: a voz das mulheres, mães e usuárias de drogas. *Revista Psicologia e Sociedade*, [s. l.], v. 31, 2019.
- MENICUCCI, Eleonora. O golpe e as perdas de direitos para as mulheres. In: RUBIM, Linda; ARGOLO, Fernanda (Orgs.). *O golpe na perspectiva de gênero*. Salvador: Ed. UFBA, 2018.
- MBEMBE, Achille. *Crítica da razão negra*. São Paulo: n-1 edições, 2018.
- MIOTO, Regina Célia Tamaso. Família contemporânea e proteção social: notas sobre o contexto brasileiro. In: FÁVERO, Eunice Teresinha. (Org.). *Famílias na cena contemporânea: (des)proteção social, (des)igualdades e judicialização*. Uberlândia: Navegando Publicações, 2020.
- MIOTO, Regina Célia Tamaso; CAMPOS, Martha Silva; CARLOTO, Cássia Maria (Orgs.) *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez, 2015.
- MIOTO, Regina Célia Tamaso; CAMPOS, Martha Silva; LIMA, Telma Cristiane Sasso de. Quem cobre as insuficiências das políticas públicas?: contribuição ao debate sobre o papel da família na provisão de bem-estar social. *Revista de Políticas Públicas*, São Luís, v. 10, n.1, jan./jun. 2006.
- NASCIMENTO, Abdias. *O Genocídio do Negro Brasileiro: processo de um racismo mascarado*. Editora Perspectiva. São Paulo, 2016.

NOIS — NÚCLEO DE OPERAÇÕES E INTELIGÊNCIA EM SAÚDE. *Diferenças sociais: pretos e pardos morrem mais de COVID-19 do que brancos, segundo NT11 do NOIS*. Rio de Janeiro: NOIS. 2020. Disponível em: <https://www.ctc.puc-rio.br/diferencas-sociais-confirmam-que-pretos-e-pardos-morrem-mais-de-covid-19-do-que-brancos-segundo-nt11-do-nois/>. Acesso em: 30 jul. 2021.

OLIVEIRA, Douglas Soares *Vivências e enfrentamentos de mulheres que usam drogas no exercício da maternidade*. 2015, Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

OLIVIO, Maria Cecília; GRACZYK, Rafaela Carla. Mulheres usuárias de crack e maternidade: breves considerações. II Simpósio Gênero e Políticas Públicas. Universidade Estadual de Londrina. Paraná, 2011.

PASSOS, Rachel Gouveia. O lixo vai falar, e numa boa!. *Revista Katálysis*, Florianópolis, v.24, n. 2, p. 301-309, 2021a.

PASSOS, Rachel Gouveia. Bala, fome, vírus e rivotril na cidade do purgatório, da beleza e do caos. *Le Monde Diplomatique*. Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <https://diplomatique.org.br/bala-fome-virus-e-rivotril-na-cidade-do-purgatorio-da-beleza-e-do-caos/>. Acesso em: 26 jul. 2021b.

PASSOS, Rachel Gouveia. Mulheres negras, sofrimento e cuidado colonial. *Revista Em Pauta*, [s. l.], n. 45, v. 18, p. 116-129, 2020a.

PASSOS, Rachel Gouveia *et al.* Comunidades terapêuticas e a (re)manicomialização na cidade do Rio de Janeiro. *Revista Argumentum*, [s. l.], v. 12, n. 2, p. 125-140, 2020a.

PASSOS, Rachel Gouveia. Racismo, violência e o sofrimento das mulheres negras: diálogos a partir de Heleieth Saffioti. *Revista Lutas Sociais*, São Paulo, v. 23, n. 43, p. 285-295, jul./dez. 2019.

- PASSOS, Rachel Gouveia. De escravas a cuidadoras: invisibilidade e subalternidade das mulheres negras na política de saúde mental brasileira. *Revista O social em Questão*, [s. l.], ano 20, n. 38, mai/ago, 2017.
- PEREIRA, Melissa Oliveira. Diálogos enodados para uma aproximação entre saúde mental e mulheres. In: BOITEUX, Luciana; MAGNO, Patrícia Carlos; BENEVIDES, Laize (Orgs.). *Gênero, feminismos e sistemas de Justiça: discussões interseccionais de gênero, raça e classe*. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, p. 135-328, 2018.
- PEREIRA, Melissa Oliveira. *Mulheres e Reforma Psiquiátrica Brasileira: experiências e agir político*. 2019, Tese (Doutorado em Saúde Pública) — Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca/Fiocruz. Rio de Janeiro, 2019, p. 30, 41-42.
- SANTOS, Wanderley Guilherme dos, *Cidadania e Justiça*. Rio de Janeiro: Campus, 1979.
- SANTOS, Gilney Costa; CONSTANTINO, Patricia; SCHENKER, Miriam; RODRIGUES, Luzania Barreto; O consumo de crack por mulheres: uma análise sobre os sentidos construídos por profissionais de consultórios na rua da cidade do Rio de Janeiro, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, [s. l.], v. 25, p. 3795-2808, 2020.
- SILVA, Sofia A.; PIRES, Antônio P.; GOUVEIA, Maria J. Toxicodependência e maternidade: uma revisão de literatura. *Revista Psicologia Clínica*, [s. l.], v. 27, n.1, p. 83-100, 2015.
- SOUZA, Tadeu de Paula. *Redução de danos no Brasil: a clínica e a política em movimento*. Niterói: UFF, 2007.
- TEIXEIRA, Solange Maria; OLIVEIRA, Thiana de Viveiros. Responsabilização da família e retração estatal: uma tendência à (des)proteção? *Revista Praia Vermelha*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 309-336, 2018.

A situação de mulheres negras no contexto do adoecimento crônico por HIV e aids em um município do Rio de Janeiro

LOHRAYNE FRANÇA COUTO

Introdução

Não exclusivamente, mas especialmente no Brasil, as iniciativas precípuas voltadas para o controle do HIV e da aids, além de não partirem do poder público, focaram principalmente em um grupo específico: homens que faziam sexo com outros homens (HSH), deixando em segundo plano o debate das possibilidades de infecção em relações heterossexuais ou por outras formas de transferência, tais como a transmissão vertical (doença passada de mãe para filho). Apesar do deslustre imputado ainda hoje a homens que vivem com HIV, Brito *et al.* (2001) já apontavam que a os altos índices de HIV no Brasil vinham ocorrendo de forma que a infecção teria deixado¹ de ser restrita às chamadas subpopulações de “comportamento de risco” — considerados naquele

1. É necessário ressaltar que a infecção nunca foi restrita a estes grupos, apenas era tratada como se fosse.

momento, principalmente os homossexuais e usuários de drogas injetáveis — e alertavam para a possibilidade de infecção em mulheres. Os dados mais recentes apontam para um decréscimo de 18,7% na taxa de detecção de aids no Brasil, contudo o número continua subindo, por exemplo, entre casais heterossexuais e entre jovens mulheres de 15 a 24 anos (Brasil, 2020).

Não se vê nas discussões um consenso sobre se há ou não em curso uma pandemia de HIV no Brasil. O que se tem como certo é que houve uma epidemia da aids nos anos 1980 em caráter global, visto que, ainda não havia formas eficazes conhecidas de controlar a infecção à época, permitindo que o HIV evoluísse rapidamente para a aids que pode causar a morte.

Relativo ao quesito étnico racial, os dados revelam que existe uma discrepância de pelo menos 10% no número de mortes por HIV entre pessoas brancas e negras (população geral). Em todo o país, no período de 2007 até junho de 2020, foram notificados 342.459 novos casos de HIV através do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). No que se refere à raça/cor (autodeclarada), 40,1% dos casos notificados ocorreram entre brancos e 50,7% entre negros (pretos 10,7% e pardos 40,0%). A mesma fonte de dados revela que a estratificação por grupo (idade, raça/cor e forma de transmissão) compreende que 86,6% contaminaram-se através de relações heterossexuais. (Brasil, 2020)

Santos (2016), apontou para o fato de o HIV ser dinâmico e multifatorial, pois a epidemia possui, segundo ela, uma ocorrência que vai muito além da questão do comportamento sexual. A estudiosa aponta que o HIV e a aids estão relacionados com as condições de vida, gênero, composições etárias e étnicas das populações atingidas (Santos, 2016).

O papel do pré-natal na descoberta do HIV e a morte após o período gravídico puerperal

No Brasil, a partir de 2010 o teste de HIV passa a ser obrigatório para gestantes durante o pré-natal, inicialmente na primeira consulta e posteriormente no último trimestre. Dados do Ministério da Saúde demonstram que mulheres negras realizam em média 68,1% das consultas pré-natal durante toda a gestação, enquanto as não negras realizam em média 81% das consultas (Brasil, 2019)

Entende-se que a diferença negativa no número de consultas de pré-natal pode significar um menor acesso a esses testes de HIV durante a gestação de mulheres negras. Apesar dos números identificarem o alto índice de infecção por HIV em mulheres, deve-se considerar que a discussão de mulheres e HIV é incipiente e que os tabus acerca dessa questão permanecem muito fortes.

Carneiro (2011) aponta para algumas das dimensões perversas e assustadoras do racismo no Brasil: dentre elas, ressalta a desumanização e a eliminação física. O processo de desumanização para as mulheres negras com HIV começa a ser revelado quando se percebe que a “atenção em saúde” se materializa em decorrência da gravidez. Quando se observa os impactos reais das barreiras de acesso e adesão aos tratamentos na vida de mulheres negras, se pode citar não apenas a questão da restrição do acesso à saúde no período gravídico puerperal constatado, mas também a questão do “abandono” do tratamento do HIV ao longo desse processo. Inúmeros fatores podem ocorrer para alguém desistir de um tratamento, sabendo que essa desistência pode ocasionar em sua morte. Longe de buscar apontar verdades absolutas, busca-se discutir alguns desses aspectos.

Carneiro (2011) reflete, por exemplo, sobre o golpe na autoestima que os mecanismos discriminatórios produzem nas vítimas do racismo. Nesse sentido, se pode citar como uma das faces da eliminação física

do corpo negro, as mortes causadas pelo abandono de tratamento. Na mesma lógica, tem-se a reiteração da eliminação física após o parto, pois, a mulher negra deixa de ser gestante e volta a ocupar o lugar de invisibilidade no qual esteve até então.

Acerca disso, reflete-se que em uma sociedade marcada pela ideia de igualdade entre os gêneros e as raças, é importante destacar os dados que demonstram como a realidade é diferente para os negros, sobretudo, para as mulheres negras. Gonzalez (1980) coloca que o racismo se constitui como a sintomática que caracteriza a neurose cultural brasileira e quando se trata de mulheres negras, a articulação do racismo com o sexismo é capaz de produzir efeitos particularmente violentos. Baseado nisso, pode-se analisar, por exemplo, como a substituição do autocuidado traz impactos muitas vezes fatais para as mulheres, sobretudo, negras e periféricas, já que devido à sobrecarga que lhes é imputada desde cedo, precisam, em muitos casos, decidir entre cuidar de si ou cuidar de alguém (filhos, pais, idosos, entre outros).

As complexidades enfrentadas pelas mulheres negras são atravessadas por fatores não apenas de gênero, mas também de raça. Questões ligadas à estrutura social da qual a mulher negra é a base, permitem que, por exemplo, segundo Carneiro (2011) se direcione aos negros as tarefas consideradas diletantes ou periféricas da nossa sociedade.

A precariedade socioeconômica e as barreiras enfrentadas por mulheres negras com HIV

Sabe-se que essa sociedade que despreza as condições de vida da população negra, seu lugar social e econômico, sua saúde, educação e liberdade, configura-se como um atraso à consolidação de uma experiência social mais igualitária. É certo que a população negra, que representa mais da metade da população brasileira, continua como um dos grupos

que mais sofre com as desigualdades e injustiças sociais. Igualmente, a questão étnico racial está presente nos números elevados de pessoas pretas infectadas desde o início da percepção da emergência da aids. De acordo com Sharp e Hahn (2011), o marcador étnico racial aliado à pobreza extrema funcionaram como fatores-chaves para a morosidade da comunidade científica em enxergar a aids como potencial perigo para a população, visto que, os altos índices entre a população negra já se mostravam significativos no continente Africano desde o “boom” ocidental do HIV.

Sharp e Hahn (2011) apontaram para indícios de que, se o massacre causado pelo HIV em determinados pontos do continente africano ocorresse em território predominantemente caucasiano, o HIV teria ganhado visibilidade com mais presteza no período de sua insurgência, pois, ao mesmo tempo em que não se dava a devida importância no ocidente, no continente africano um número muito mais elevado (milhões) de pessoas perdiam as vidas em virtude da doença. Neste sentido, pode-se observar como barreiras étnico-raciais que impactam, por exemplo, a questão da equidade de acesso aos serviços de saúde favoreceram a dizimação de parte da população africana infectada com uma doença que, a princípio, é tratável.

Sabe-se que os aspectos que direcionam a mulher negra à desumanização são visualizados e vividos através de questões de ordem objetiva, tal qual é o caso da experiência da pobreza na sociedade capitalista. Deve-se considerar os rebatimentos da crise estrutural do capital no mundo do trabalho a partir de uma perspectiva interseccional, pois, de acordo com Davis (2016), não há uma primazia de opressões. Não se intenta produzir uma falsa dicotomia entre os estudos relativos à teoria marxista e os estudos da questão racial, afinal, é preciso refletir a partir da perspectiva de como a raça e racismo são orgânicos e funcionais ao capitalismo.

Como Brah (2011) coloca: o triunfo do controle do capitalismo só dá certo nas Américas porque ele precisa do racismo. Ademais, deve-se refletir a partir de fatores objetivos como, por exemplo, a dificuldade

de galgar mobilidade social e econômica, o que impede a realização de projetos e ações, se metamorfoseando em desumanização, ocasionada em primeira instância pela manutenção da estrutura social racista.

O trabalho que deu origem às reflexões trazidas neste artigo teve como público alvo mulheres negras com HIV. A pesquisa incluiu mães biológicas de crianças e adolescentes, de 0 a 19 anos, com HIV ou expostos ao vírus, atendidos no ambulatório de infectologia infantil de um hospital público do estado do Rio de Janeiro.

Em termos de procedimentos técnico-políticos da pesquisa, que pela comunidade científica seriam chamados de procedimentos metodológicos, buscou-se traçar um “caminho do pensamento”, no escopo do desvelamento do movimento do objeto, compreendido dentro do método materialismo histórico-dialético, em sua estrutura, processualidade e múltiplas determinações, para reconstruí-lo como objeto pensado no âmbito da totalidade social. No materialismo histórico-dialético, a totalidade é compreendida para além da aparência fenomênica, imediata e empírica. A pesquisa apontou para a complexidade do acesso vivido pelo grupo estudado, os quais mesmo com inúmeras ofertas de políticas públicas voltadas para sua condição crônica, continuam a sucumbir aos acometimentos da doença. Neste sentido, foram relatadas diversas violências perpetradas, inclusive no campo institucional da saúde, que apontaram, entre outras coisas, para o sentido de caracterizar-se como um dos motivos para o abandono de tratamento.

Em uma sociedade cuja formação ocorreu sobre bases escravistas e patrimonialistas, há um forte impacto sobre a vida e a reprodução da classe trabalhadora, sobretudo negra, com desdobramentos sobre todas as áreas da sua existência. Da mesma forma, essa desumanização é impelida por forças coercitivas presentes em todas as etapas da vida, o que evidencia um ciclo de vida de discriminação, opressão e dominação autorizadas (o que dizer de mulheres negras gestantes que recebem menos tempo de atenção nas consultas pré-natais e menos anestesia

na hora do parto, de crianças no período escolar que recebem menor atenção de professores, de jovens negros que são os mais abordados em batidas policiais, de homens negros que são maioria nos presídios, ou ainda de mulheres negras que são as maiores vítimas do feminicídio?) (Gonzalez, 1980).

Estigma, racismo e a solidão da mulher negra “guerreira”

Na concepção neoliberal, a família é entendida como a principal responsável pelo bem estar dos seus membros, porém, na formação das famílias negras essa responsabilidade que deveria ser familiar recai principalmente nas mulheres.

Nota-se que há momentos em que o povo negro é colocado como sinônimo de fortaleza, porém, numa perspectiva que não representa um aspecto favorável. Um caso análogo é quando se acredita que a mulher negra possui mais facilidade em suportar a dor ou quando se atribui a ela o papel de “guerreira” por realizar feitos aos quais se submete por falta de saídas melhores. Observa-se um aspecto negativo da atribuição de fortaleza feminina quando, por exemplo, a mulher é obrigada muitas vezes a arcar com os cuidados e o sustento dos filhos pelo abandono ou mesmo pela mortalidade paterna, tendo em vista, por exemplo, os altos índices de assassinatos de homens negros, alvos prioritários do Estado armado².

Em 2018, de acordo com o IPEA (Instituto de pesquisa econômica aplicada), 92% das pessoas que desempenhavam trabalhos domésticos como faxineiras, jardineiras, babás e empregadas domésticas

2. Dados mais recentes do Anuário Brasileiro de Segurança Pública demonstraram que 80% dos mortos por policiais no Rio de Janeiro apenas no 1º semestre de 2019 eram homens negros e pardos.

eram mulheres, e de um montante de 5,7 milhões de pessoas desse total, tem-se o dado de que 3,9 milhões são mulheres negras. Nesse sentido, reflete-se sobre a funcionalidade da manutenção desses papéis sociais de subalternidade, com a manutenção, por exemplo, de cargos mal remunerados. Para Almeida (2019) a expulsão escolar, a pobreza, a negligência com a saúde da mulher negra e a interdição da identidade negra seriam, juntamente com o sistema prisional, partes de uma engrenagem social de dor e morte. As multideterminações das desigualdades vistas sob uma ótica interseccional revelam um cenário potencialmente desfavorável para a mulher negra. Esse cenário descortina suscetibilidades as quais esta mulher está sujeita, tal como é o caso da situação de desemprego, subemprego ou a sub-remuneração observada nesta pesquisa. São elas protagonistas também de baixos índices de escolaridade, com rendas insuficientes, assim como atividades insalubres, perigosas, inseguras e/ou degradantes as quais reforçam a permanência nas situações de exclusão social.

A partir da análise que considera as três dimensões da opressão, quais sejam: raça, classe e gênero, pode-se refletir que os desafios vividos pelas mulheres negras não podem ser pensados a partir de uma perspectiva única. Pois, as representações sociais da mulher negra na sociedade capitalista são perpassadas por múltiplas determinações. Nesse sentido, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, que teve sua terceira edição publicada em 2017, firma com a sociedade o compromisso de realizar a promoção integral da saúde deste grupo e revela que há especificidades vividas por este segmento, que despontam no Sistema Único de Saúde (SUS). A PNSIPN dá base não só para o atendimento das especificidades da população negra, no que diz respeito a aspectos de saúde, mas também assume um compromisso com o enfrentamento ao racismo institucional, uma vez que reconhece o racismo como aspecto estrutural da sociedade, revelando o entendimento do racismo como determinação social em saúde. O que se intenta refletir é sobre como

o excesso de responsabilização que recai sobre mulheres negras vistas enquanto fortalezas afeta a sua vida e saúde negativamente.

Para Campos (2016), os seres humanos possuem uma forma de organização social que forma rede de laços (ou relações) interpessoais, contudo, essa rede compulsoriamente possui um personagem central, neste caso, a mulher (a mãe). Observa-se aqui, que diante de todas as condições de sobrevivência e do aspecto ligado ao abandono, tem-se na mulher negra a figura central do cuidado e do sustento da família. Contudo, a atribuição desse papel custa boa parte da saúde e, como se pôde observar nos óbitos por abandono de tratamento, muitas vezes, lhe custa a vida.

Desigualdades no acesso e desafios a política de saúde: dos anos 1980 aos dias atuais

A particular formação social brasileira dá base para a predominância do número de pessoas negras no país, visto que o Brasil é considerado um dos países que mais recebeu pessoas negras trazidas compulsoriamente ao país para serem escravizadas. O histórico de escravização impacta ainda hoje na situação de vida de boa parte delas, pois os quase quatrocentos anos de escravização do povo preto resultam no racismo estrutural, que dá subsídios determinantes para a subalternidade que se tenta preservar para o povo negro na base estrutural da sociedade capitalista. Um estudo realizado por Vieira e Rocha (2014) demonstrou pontos de convergência entre Brasil, África do Sul e Moçambique, países esses marcados por desigualdades de renda e índices elevados de pobreza. A reflexão acerca da relação do HIV com o povo preto em países que viveram marcantes processos sociopolíticos nas últimas décadas, demonstra uma situação potencialmente preocupante. A realidade de que esses países são expropriados e de maioria negra leva a hipóteses

sobre a tendência a racialização do HIV e aids, já que há fortes indícios de que a infecção tem transitado da noção de doença marcada pela desinformação — acerca da forma de transmissão e da sobrevivência após contrai-la — para tornar-se uma das doenças imputáveis ao processo de pauperização dos países ditos economicamente dependentes, marcados pela expropriação imposta pelo capitalismo. Nesse sentido, pode-se dizer que a aids é uma epidemia que expõe a exploração decorrente das relações capitalistas, pois a prevenção e a vivência com HIV dependem, em grande medida, do acesso real a serviços de saúde, insumos, informações e medicamentos. (Vieira; Rocha, 2014, p. 197)

É importante refletir ainda sobre como a insurgência do HIV no Brasil dos anos 1980, ocorreu quase concomitante à criação do SUS, instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei 8080/90. Diferente dos países Africanos, na qual a questão do HIV representou um aspecto dizimador da população, impactando até mesmo nas projeções demográficas do continente, o Brasil possui uma maior capacidade de controle da infecção, pois conta com o SUS, que oferece assistência, prevenção, diagnóstico e tratamento às pessoas vivendo com HIV (Brasil, 2021).

Apesar da organização da saúde no Brasil, no que concerne ao combate e tratamento do HIV e da aids, há na frente da questão do acesso à saúde brasileira a tendência do impacto de propostas neoliberais, o que na prática torna-se cada vez mais preocupante, pois, no final do século XX, o Brasil foi marcado pela estratégia de implantação do ajuste neoliberal, que impactou diretamente na plena implementação das ideias contidas na Carta Constitucional. Esse entrave se deu pelo alinhamento do Estado às políticas neoliberais. A Constituição Federal instituiu em 1988 o tripé da Seguridade Social — Saúde, Previdência e Assistência Social. Entretanto, pelo período em que foi aprovada e pelo contexto dos anos que se seguiram, pode-se avaliar que as conquistas previstas na CF 88 começam a sofrer retrocessos com as medidas de

ajustes fiscais, exigindo desvinculação de recursos para pagamento de juros e amortização da dívida pública, acarretando em uma verdadeira sangria do fundo público, isto é, no saqueamento de recursos que deveriam financiar as políticas de seguridade social, dentre elas a saúde.

Há de se ter em mente os constantes ataques à política pública de saúde, que segundo aponta Menezes e Leite (2020) foi iniciada já nos anos 1990 com as contrarreformas. Como proposta de desmonte recente à política de saúde, pode-se citar ainda a Emenda Constitucional nº 95, que consiste no desfinanciamento público com o congelamento por 20 anos de recursos destinados à saúde, à assistência social e à educação. A questão do ataque ao tratamento do HIV e aids nesse contexto, vêm se intensificando por conta dos rebatimentos do fim do departamento de Aids, permitido pelo decreto 9.795 de 17 de maio de 2019. Por meio do referido decreto, o Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais passa a se chamar Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, o que na prática pode significar dizer o fim do Programa Brasileiro específico de AIDS. O HIV e a aids passam a ser tratados junto aos programas voltados para a tuberculose e a hanseníase, o que além de trazer pouca nitidez às questões do HIV (com sua nomenclatura excluída do novo programa), também evidencia de certa forma um enxugamento de verbas, por conta da divisão entre as pastas. Embora ainda não tenha trazido o fim total das iniciativas duramente conquistadas ao longo dos anos, vem se enfraquecendo e em longo prazo pode significar o fim dos direitos adquiridos.

Os fatores apresentados possuem rebatimentos diretos na realidade dos usuários dos serviços. A título de exemplo, pode-se citar a instabilidade dos contratos de trabalho. Relatos da pesquisa de campo deram indícios, por exemplo, da existência de irregularidade no funcionamento dos serviços de atenção básica. A rotatividade de funcionários nos serviços de saúde foi um ponto levantado, algo que impacta na vida e no tratamento, visto que há uma quebra de confiança à medida que

o funcionário sai da unidade e é substituído por outro. A localização das unidades, bem como a (in)segurança pública que a rodeia também se configuram como um dos pontos afugentadores para as usuárias. Algumas das entrevistadas revelam que não frequentam ou não conseguem acesso a unidade básica próxima a sua residência por questões ligadas a (in)segurança pública ou a barreiras burocráticas. Para, além disso, há outro fator apontado por elas para não frequentar o local, esse fator refere-se à questão do acolhimento e da exposição do seu quadro de saúde realizada pelos funcionários da unidade.

Como demonstrado, as políticas públicas voltadas ao HIV e a aids sofrem implicações dos processos de privatização e mercantilização, impostas pela hegemonia do capitalismo financeiro. Apesar dos entraves causados pelo contexto de desmonte e sucateamento da saúde — ainda em curso — as políticas de enfrentamento ao HIV no Brasil, tornaram-se ao longo dos anos exemplos mundiais de combate à epidemia. Apesar dos avanços, quase quarenta anos após o ápice do acometimento por HIV e aids no Brasil, depara-se nesta pesquisa com pessoas padecendo da infecção por HIV. Além do exposto é necessário ressaltar que, apesar dos despautérios encontrados, a oferta de serviços não demonstrou ser a principal barreira enfrentada pelo contingente populacional pesquisado, desvelando fatores muito mais complexos e desafiadores à saúde pública, tal como a questão da reprodução de estigmas perpetrados pelos próprios trabalhadores da saúde.

Considerações finais

A pesquisa realizada buscou elucidar alguns pontos relativos à situação de mulheres negras que vivem com HIV. O pré-natal demonstrou ser a porta de entrada para a assistência em saúde desse grupo. O resultado da pesquisa realizada revelou que o acesso ao diagnóstico de HIV

possui forte tendência a se dar apenas por meio da testagem realizada na gestação, o que sugere um distanciamento do cuidado da saúde da mulher negra fora do período gravídico puerperal.

Refletir sobre a importância, por exemplo, do acompanhamento pré-natal, sobretudo, para mulheres negras, foi fundamental, pois observou-se ao longo da pesquisa que esse momento significa muitas vezes um momento privilegiado de acesso aos serviços de saúde. Por outro lado, esse contexto também traz à tona o quão têm sido ineficazes as estratégias de aproximação da Atenção Primária da Saúde da população feminina adulta, sobretudo negra. O cenário demonstra ainda como é importante buscar estratégias de mobilização para a aproximação de mulheres negras já com diagnósticos de HIV após o período gravídico puerperal, pois a pesquisa apontou para o sentido de que as mulheres abandonam o tratamento quando passam a não mais ter o protagonismo enquanto gestantes ou puérperas com HIV.

Refletiu-se, a partir de estratégias de desmontes operacionalizadas no âmbito das políticas sociais voltadas ao cuidado e controle do HIV, que existe um conjunto de omissões onde há definição de vida e morte para essa população. A partir da perspectiva da intersetorialidade, analisa-se que, sem acesso a políticas de emprego, habitação, saúde e educação restam à população negra a política de assistência, a qual quando possível de ser acessada, não dá conta de suprir necessidades mínimas das famílias, cujo os perfis são de pobreza, abandono, sobretudo paterno, e exclusão de diversos espaços sociais.

O apreendido aponta para o sentido de diferenciações no acesso à saúde, ligado a interseccionalidade, e infere-se que as realidades de mulheres negras com HIV cintilam lacunas no cuidado em saúde pública, revelando aspectos tais como o racismo institucional capaz de afastar mulheres negras do cuidado. Considerando que essa investigação não se finda aqui, deve-se pontuar que essa pesquisa buscou trazer conhecimento inicial acerca da realidade das mulheres negras vivendo com

HIV em um universo muito menor do que se busca adentrar futuramente, mas, que a partir dessas reflexões, foi possível aproximar-se de uma realidade muitas vezes invisível no cotidiano da vida profissional dentro das unidades de saúde, atingidas de maneira transversal pelo projeto de desmonte da saúde pública discutida brevemente neste artigo. Como estratégia de reforço a esses projetos, pode-se mencionar alguns marcos legais operacionalizados ao longo dos anos, que tem poder desmobilizador e desmantelador das políticas sociais, com ênfase aqui para a política de saúde.

Através do perfil socioeconômico e sociodemográfico da população pesquisada, foi possível verificar como vem sendo o processo de abandono estatal para a população feminina soropositiva, principalmente, quando se tratam de mulheres negras. Refletiu-se, a partir daí, sobre como as diferenciações impactadas pela questão racial e de gênero têm raízes na formação social do Brasil. O perfil demonstrou um caráter de pobreza, a partir da leitura de que a mulher negra se insere na sociedade capitalista através de sua condição de elemento basilar da pirâmide social, no que se refere à divisão social do trabalho (Miranda, 2016).

Reconhece-se que o HIV e a aids em mulheres, sobretudo, negras, representam não apenas um desafio para a saúde pública, como requer o reconhecimento de que, em geral, mulheres negras com HIV representam um reflexo da desigualdade, especialmente no que concerne ao direito à saúde. A atuação em saúde necessita de profissionais que compreendam que as determinações sociais em saúde são primárias no processo de atendimento de qualquer paciente/usuário, além de compreender os fatores estruturais e conjunturais da sociedade.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Silvio Luiz de. *O que é racismo estrutural?*. 2 ed. Belo Horizonte: Letramento, 2019. 202 p.
- ASSIS, Jussara Francisca de. Interseccionalidade, racismo institucional e direitos humanos: compreensões à violência obstétrica. *Rev. Serviço Social e Sociedade*, [s. l.], São Paulo, n. 133, p. 547-565, 2018.
- BRAH, Avtar. *Cartografias de la diáspora: identidades en cuestión*. Espanha: Mapas 30, 2011. 290 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico*. Brasília: Presidência da República, 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico*. Brasília: Presidência da República. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico*: Indicadores de vigilância em saúde descritos segundo a variável raça/cor. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis [internet] — *Painel interativo com o Perfil das Gestantes Vivendo com HIV com Carga Viral do HIV Detectável* Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <http://antigo.aids.gov.br/pt-br/painel-de-gestantes-com-cv-hiv-detectavel>. Acesso em: 20 de ago. 2021
- BRASIL. *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. Brasília: Diário Oficial da União, 1990.

BRASIL. *Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009*. Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Brasília: Diário Oficial da União, 2009.

BRASIL. *Transitórias constitucionais. para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências*. Brasília: Diário Oficial da União, 2016. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/emecon/2016/emenda-constitucional-95-15-dezembro-2016-784029-publicacao-original-151558-pl.html>. Acesso em: 1 jan. 2021.

BRITO, Ana Maria de; CASTILHO, Euclides Ayres de; SZWARCOWALD, Célia Landmann. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da sociedade brasileira de medicina tropical*, [s. l], 2001.

CAMPOS, Eugenio Paes. *Quem cuida do cuidador?* Uma proposta para os profissionais da saúde. 2 ed. Teresópolis: Unifeso; São Paulo: Pontocom, 2016. 176 p.

CAMPOS, Daniel de Souza. O lugar dos homens no programa bolsa família: desafios e percepções para a inclusão. *[Syn]Thesis: Cadernos do Centro de Ciências Sociais da Universidade do Estado do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 41-50, Jan./Jun. 2016.

CARNEIRO, Sueli. *Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil*. São Paulo: Selo Negro, 2011.

CHOR, Dôra; LIMA, Claudia Rizzo de Araujo. Aspectos epidemiológicos das desigualdades raciais em saúde no Brasil. *Caderno de Saúde Pública: Fórum*, Rio de Janeiro, v. 21, p. 1586-1584, Set./Out, 2005.

CISLAGHI, Juliana Fiúza; TEIXEIRA, Sandra Oliveira; SOUZA, Tainá. O Financiamento do SUS: principais dilemas. IPEA, *Anais do I Circuito de Debates Acadêmicos*, 2011.

- DAVIS, Ângela. *Mulheres, raça e classe*. São Paulo: Boitempo, 2016.
- GONZÁLEZ, Lélia. Racismo e sexismo na cultura brasileira. *In: Movimentos sociais urbanos, minorias étnicas e outros estudos*. Brasília: ANPOCS, 1980
- HORA, Senir.Santos. A crise estrutural do capital e suas implicações nas condições e relações de trabalho do (a) assistente social no SUAS. 2019. 389 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) — Faculdade de Serviço Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.
- IAMAMOTO, Marilda. V. *Serviço Social em tempo de capital fetiche*. São Paulo: Cortez, 2007.
- IBGE. *Pesquisa nacional por amostra de domicílios: síntese de indicadores 2013* / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. 2. ed. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. 296 p
- MENEZES, Débora Holanda Leite; LEITE, Janete Luzia. A nova configuração da política de saúde no Brasil: o Rio de Janeiro como laboratório. *Revista de Políticas Públicas*, [s. l.], 2016.
- MIRANDA, Sheila Ferreira. Da base da pirâmide social à elite do sistema: um estudo de caso sobre as diversas incursões de uma mulher negra, nordestina e militante. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, São João del Rei, v. 11, p. 100-117, Jan./Jun, 2016.
- PASSOS, Rachel Gouveia. Configurações do “CARE” no campo da saúde mental: as mulheres cuidadoras em evidencia. *Rev Feminismos* [Internet]. Brasília (DF), ano 14, n. 28, p. 13-37, jul./dez. 2014
- SANTOS, Naila Janilde Seabra. Mulher e negra: dupla vulnerabilidade às DST/HIV/aids. *Saúde e Sociedade*, [s. l.], v. 2, n. 53, p. 602- 618, 2016.

- SHARP, Paul M.; HAHN, Beatrice H. Origins of HIV and the AIDS pandemic. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, [s. l.], 2011.
- SOUZA, Claudete Alves da Silva. *A solidão da mulher negra: sua subjetividade e seu preterimento pelo homem negro na cidade de São Paulo*. 2008. 174 f. Dissertação (Mestrado) — Curso de Mestrado em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008.
- VIEIRA, Fabiola Sulpino; BENEVIDES, Rodrigo Pucci de Sá. *Os impactos do novo regime fiscal para o financiamento do Sistema Único de Saúde e para a efetivação do direito à saúde no Brasil*. Brasília: Ipea, 2016. (Nota Técnica, 28).
- VIEIRA, Ana Cristina Souza; ROCHA, Maria Solange Guerra; HEAD, Judith Frances; CASIMIRO, Isabel Maria Alçada Padez Cortesão. A epidemia de HIV/Aids e a ação do Estado. Diferenças entre Brasil, África do Sul e Moçambique. *Revista Katálysis*, [s. l.], p. 196-206, 2014.

Ser mulher e viver com HIV: reflexões sobre o abandono do tratamento diante da pandemia da COVID-19

NOEMI CRISTINA FERREIRA DA SILVA

Introdução

Viver com HIV tornou-se uma condição crônica desde a década de 1980, quando os primeiros medicamentos antirretrovirais (ARV) surgiram no mundo. No Brasil, desde 1996 os ARV são distribuídos gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e o direito ao tratamento é assegurado para todas as pessoas que vivem com HIV (PVHIV), com base no princípio da integralidade do cuidado.

Os últimos dados epidemiológicos apontam que, no período entre 2007 e junho de 2021, foram notificados, pelo Sistema de Informações de Agravos de Notificações (SINAN), 381.793 casos de infecção pelo HIV. As mulheres somaram 115.333 (30,62%) dos casos. A estratificação desses dados por idade, raça/cor e forma de transmissão compreende que 20,9% (55.638) dessas mulheres encontravam-se entre os 25 e 29 anos; 55,1% (63.574) identificavam-se como negras (pretas e pardas) e 86,8% (98.283) contaminaram-se através da relação heterossexual (Brasil, 2021).

O Ministério da Saúde aponta seus esforços para assegurar melhores condições no tratamento e acompanhamento das PVHIV e, nesse intuito, utiliza as linhas de cuidado da rede de atenção à saúde (RAS).

Afirmando que: “o cuidado contínuo pode ser entendido como o processo de atenção aos usuários que vivem com HIV” (Brasil, 2008, p. 33), o Ministério da Saúde faz referência aos processos de diagnóstico, vinculação, retenção, adesão ao tratamento e supressão da carga viral como integrantes dessa linha de cuidado.

Diversos pesquisadores, profissionais de saúde e ativistas políticos que promovem os debates sobre o HIV e a aids afirmam que, desde o final da última década do século XX, a experiência brasileira — muito exitosa e referência internacional — sofre o impacto das políticas de austeridade fiscal executada pela agenda neoliberal e os seus rebatimentos na própria dinâmica da vida social. Com isso, a perspectiva do enfrentamento à aids assume modelos biomédicos centrados na individualização do tratamento e na ampliação da oferta de ARV como uma forma de prevenção baseada em “fatores técnicos”, enquanto o compromisso com a transformação social, com o enfrentamento do preconceito/estigma e com a ampliação/fortalecimento dos direitos sexuais e reprodutivos — que foram as bases do enfrentamento da aids desde a década de 1980 — ficaram em segundo plano.

Consoante a esta situação, em 14 de março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) reconheceu um cenário de pandemia em virtude da disseminação de um novo coronavírus (SARS-CoV-2), agente causador da COVID-19. Atualmente no Brasil, registram-se 30.311.969 casos confirmados e 662.414 óbitos. O Rio de Janeiro apresenta uma das mais altas taxas de mortalidade entre os estados da federação (424,0/100.000 habitantes)¹. Mesmo diante do processo de vacinação em massa, esses números ainda se mantêm e causam diversos impactos nos sistemas de saúde do país.

1. Dados atualizados em 20/04/2022 através do portal: <https://covid.saude.gov.br/>.

O Ministério da Saúde, através do painel “Monitoramento durante a pandemia de COVID-19 — Dados relacionados ao HIV”², buscou auxiliar os municípios na programação do cuidado ofertado às PVHIV. No ano de 2019, o município do Rio de Janeiro registrou 85.619 pessoas vinculadas aos serviços de saúde e dispensou 721.324 medicamentos ARV. No ano de 2020, há um aumento de pessoas vinculadas, totalizando 87.492, mas há uma redução significativa na dispensação de medicamentos ARV, totalizando apenas 575.142. Além da redução na dispensação da medicação, registra-se também o aumento no percentual de ARV retirados com atraso (+ 30 dias), saindo de 13% em 2019 e atingindo 17% em 2020.

Diante dessas condições e contradições, neste artigo objetiva-se apresentar algumas reflexões sobre a retenção e a adesão ao tratamento de mulheres que vivem com o HIV na excepcionalidade causada pela pandemia da COVID-19, que nas análises de Parker (2021) apresenta muita similaridade com a *epidemia da aids*.

HIV e pandemia de COVID-19: metodologia e resultados

O interesse em realizar um estudo sobre mulheres que vivem com HIV e as condições que podem influenciar no abandono de tratamento, tendo como pano de fundo uma das maiores crises sanitárias do mundo — a pandemia da COVID-19 — surge em virtude da inserção num Serviço de Assistência Especializada (SAE) e num Núcleo de Assistência Farmacêutica (NAF) especializada na dispensação de ARV, localizados no município do Rio de Janeiro, que vivenciaram alterações em suas dinâmicas de atendimento diante deste contexto.

2. Ver em: <http://antigo.aids.gov.br/pt-br/painelcovidHIV>.

Este artigo trata-se de um recorte da pesquisa intitulada “HIV e pandemia de COVID-19: um estudo sobre mulheres e o abandono de tratamento”, tendo como metodologia o estudo quantitativo, descritivo, transversal do tipo retrospectivo. A pesquisa foi aprovada em junho/= de 2021 pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o parecer CAAE 46628321.3.0000.5238.

Por tratar-se de uma pesquisa que utiliza dados extraídos dos prontuários físicos e eletrônicos, não foi necessário aplicar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O referencial teórico-metodológico adotado neste estudo está apoiado no materialismo dialético, que parte da aparência fenomênica, imediata e empírica e se propõe a atingir a essência do objeto; isto é, que procura, nas sucessivas abstrações, capturar a estrutura dinâmica e as contradições da realidade concreta (Netto, 2009).

No SAE encontram-se matriculadas 357 mulheres. Excluindo as mulheres que já se encontravam em situação de abandono de tratamento no período anterior a março de 2020, as mulheres idosas (>60 anos), as adolescentes (<18 anos) e as que faleceram no período entre março de 2020 e março de 2021, identificou-se 202 mulheres adultas com matrícula ativa. Destas, 87 não compareceram em nenhuma consulta com quaisquer profissionais de saúde (médica, enfermeira, assistente social, psicóloga e técnica em enfermagem) num período superior a 6 meses, entre março de 2020 e março de 2021, de acordo com os registros em seus prontuários.

Estas 87 mulheres apresentam baixa retenção ao serviço de saúde. Após consulta aos registros do histórico de dispensação do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) — disponível no NAF —, qualifica-se que 17 encontram-se, também, com baixa adesão à Terapia Antirretroviral (TARV), pois, durante o período selecionado pela pesquisa, apresentaram atraso superior há 100 dias para retirada de ARV (Brasil, 2009).

Optou-se por utilizar o conjunto destes dois critérios, baseados no Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids (Brasil, 2008), pois compreende-se que “a abordagem multidisciplinar deve superar o atendimento compartimentalizado, centrado apenas no enfoque médico-clínico” e “o vínculo estabelecido entre a equipe e o usuário facilita o acompanhamento e a adesão ao serviço” (p. 24). Pontua-se que nesta etapa da pesquisa decidiu-se por elencar os dados sociodemográficos e as condições de saúde dessas mulheres e sedimentar as discussões acerca da retenção e da adesão ao tratamento. Para tal, foram utilizados os blocos I e IV do instrumento de coleta de dados.³

A média dos dias em atraso para retirada dos ARV encontra-se em 256 dias, considerando que algumas mulheres (n=11) até o presente momento não retomaram o tratamento. De acordo com a tabela 01, que apresenta o perfil sociodemográfico das mulheres em situação de abandono do tratamento, verifica-se que as mulheres jovens (<30 anos) e as mulheres mais velhas (>50 anos) compreendem o principal público feminino do SAE. Isso tem relação com a história do setor que funciona desde 1997, mas desde 2015 não absorve novas matrículas, em virtude do número limitado de recursos humanos e infraestrutura.

- 
3. O bloco I do instrumento utilizado para coleta de dados contempla as informações: nacionalidade, sexo, orientação sexual, identidade de gênero, raça/cor, estado civil, escolaridade, religião e quantidade de filhos. O bloco IV contempla as informações sobre: data do diagnóstico, data de início do tratamento, esquema terapêutico, última data de realização de exames no SISCEL, última data de retirada de ARV no SICLOM, uso de álcool e/ou outras drogas.

TABELA 1. Perfil sociodemográfico das mulheres em situação de abandono do tratamento entre março de 2020 e março de 2021. N=17

CARACTERÍSTICAS		N	%
IDADE	< 30 anos	07	41,2
	30 — 50 anos	04	23,5
	> 50 anos	06	35,3
ORIENTAÇÃO SEXUAL	Heterossexual	17	100
IDENTIDADE DE GÊNERO	Mulher cisgênero	17	100
RAÇA/COR	Branca	03	17,7
	Negra	08	47,0
	Não informada	06	35,3
ESTADO CIVIL	Solteira	10	58,8
	Casada/União Estável	06	35,5
	Divorciada	01	05,7
QUANTIDADE DE FILHOS	0	08	47,0
	1	03	17,7
	2-3	06	35,3
VIVÊNCIA DO ABANDONO DE TRATAMENTO	100-200 dias	06	35,3
	200-300 dias	03	17,7
	> 300 dias	08	47,0

FONTE: Elaboração própria, 2022.

Observa-se também que, em sua totalidade, a amostra desta pesquisa é composta por mulheres cisgêneros e heterossexuais, dados que coadunam com o perfil epidemiológico do HIV que caracteriza a infecção de mulheres como majoritariamente através de relações heterossexuais desprotegidas (Brasil, 2021). Percebe-se que 58,8% (n=10) das mulheres encontram-se solteiras e 47% (n=8) não possuem filhos, dados que apontam a extrema necessidade de reflexões sobre a efetivação dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres que vivem com o HIV (Carvalho, 2019b).

Constata-se que 47% (n=8) das mulheres em seus prontuários foram identificadas como negras, entretanto 35,3% (n=6) dos prontuários analisados não continham tal informação. Não é possível afirmar que o registro é autodeclarado, pois não se sabe a forma como foi coletado tal dado. É importante fazer esta reflexão, uma vez que, a população negra é compreendida como prioritária para as ações de prevenção e diagnóstico precoce do HIV.

Demonstra-se também que a experiência do abandono de tratamento é vivenciada por 47% (n=8) das mulheres que vivem com o HIV em período superior há 300 dias. Além disso, ao somar a baixa adesão à TARV com a baixa retenção ao serviço de saúde, têm-se mulheres que se encontram totalmente desassistidas diante de uma pandemia que acentua as vulnerabilidades, reforça as desigualdades e evidencia o racismo estrutural e as demais violências sistemáticas da sociedade (Santos *et al.*, 2009; Basthi, 2020; Cueto, 2020).

Na tabela 02 apresentam-se os dados que qualificam o abandono de tratamento como: o período total do tratamento, o uso de álcool, a realização e quantificação dos exames de carga viral (CV) e CD4+, as últimas consultas com os profissionais de saúde e a complexidade do esquema terapêutico de ARV. Opta-se por analisar esses dados em consonância com o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o manejo da infecção pelo HIV em adultos — PCDTHIV (Brasil, 2018).

TABELA 2. Dados qualitativos da retenção e adesão das mulheres em situação de abandono de tratamento entre março de 2020 e março de 2021. N=17

CARACTERÍSTICAS		N	%
ANO DO DIAGNÓSTICO	1995-2000	08	47,0
	2001-2010	09	53,0
ÚLTIMA CONSULTA COM PROFISSIONAL DE SAÚDE	até dezembro/2019	02	11,8
	até dezembro/2020	04	23,5
	até agosto/2021	11	64,7
ÚLTIMO EXAME DE CV E CD4+ REGISTRADO NO SISCEL	até dezembro/2019	09	53,0
	até dezembro/2020	05	29,3
	até agosto/2021	03	17,7
RESULTADO DO EXAME DE CV	< 40 cópias	12	70,5
	< 10.000 cópias	01	05,9
	10.000 a 100.000 cópias	02	11,8
	> 100.000 cópias	02	11,8
ESQUEMA TERAPÊUTICO (INGESTÃO DE COMPRIMIDOS)	2	06	35,5
	3	11	64,7
USO DE ÁLCOOL	Não	11	64,7
	Sim — uso social	03	17,5
	Sim — uso prejudicial	01	05,9
	Não informado	02	11,8

FONTE: Elaboração própria, 2022.

Pontua-se que todas as mulheres que possuem matrícula ativa no SAE convivem há pelo menos 5 anos com o HIV. Verifica-se que 53% (n=9) das mulheres que se encontram em situação de abandono de tratamento convivem com o HIV há mais de 10 anos e 47% (n=8) há mais de 20 anos. Nota-se que 64,7% (n=11) das mulheres realizaram consulta com profissional de saúde no ano de 2021, ou seja, houve algum retorno ao serviço de saúde.

Faz-se importante apontar que, por compartilharem da mesma infraestrutura, o SAE e o NAF possuem melhores condições para participarem, de forma conjunta, do cuidado às mulheres que vivem com o HIV e, em parte, isto se dá pela atuação do Serviço Social e da Enfermagem através da busca ativa das mulheres em situação de abandono do tratamento e das consultas de adesão realizadas por estas categorias.

Ademais, nota-se que a realização dos exames de monitoramento (CV e CD4+) ficaram prejudicados no período de 2020, visto que 53% (n=9) das mulheres realizaram-no apenas no ano de 2019. Outro dado significativo é o resultado desses exames de monitoramento. Conforme o PCDTHIV, resultados de CV acima de 10.000 cópias já configuram o quadro de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), com o aparecimento de infecções oportunistas e neoplasias (Brasil, 2018). Além disso, os pacientes acabam sendo inseridos no grupo de risco para COVID-19, segundo as últimas recomendações e atualizações da Sociedade Brasileira de Infectologia⁴. Verifica-se, então, que 23,6% (n=4) das mulheres em situação de abandono de tratamento obtiveram exames com CV superior há 103 cópias.

Constata-se que o esquema terapêutico utilizado consiste na ingestão de 2 a 3 comprimidos, demonstrando uma simplificação do tratamento. Tal fato é uma conquista significativa, visto que, no início do

4. Dados disponíveis em 28/08/2021 no site: <https://infectologia.org.br/>.

fornecimento dos medicamentos ARV, tinha-se a ingestão de muitos remédios. Por fim, registra-se que 64,7% (n=11) das mulheres informaram não consumir álcool e tal informação é importante pois o uso prejudicial da droga é um fator que impacta negativamente na adesão ao tratamento. De maneira geral, o consumo moderado de bebidas alcoólicas é uma recomendação dos profissionais de saúde para assegurar maior qualidade de vida.

Reflexões sobre a retenção e a adesão ao tratamento: conceitos e conflitos

O primeiro ponto que se apresenta como discussão são os conceitos utilizados para definir a retenção e a adesão ao tratamento. Em termos técnicos, considera-se que estão retidas no cuidado e aderidas à TARV às usuárias que possuem pelo menos dois exames de CV ou CD4+ cadastrados no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de Linfócitos CD4+/CD8+ e Carga Viral do HIV (SISCEL) ou que apresentaram dispensa de ARV no SICLOM nos últimos 100 dias, respectivamente.

Nota-se que esta conceituação considera critérios médicos e farmacológicos, não considerando outras questões como a experiência subjetiva do abandono de tratamento, as expectativas de qualidade de vida, as comorbidades e o impacto do tratamento na vida das PVHIV, por exemplo. Tratando-se das mulheres a retenção e a adesão ao tratamento devem ser analisadas de forma cuidadosa, pois há mediações que se fazem necessárias em virtude das condições de vida das mulheres.

Compreender o processo de adesão ao tratamento, principalmente na população feminina, requer a apreensão da vida das mulheres em uma sociedade marcada pelo patriarcado e pela desigualdade de gênero (Saffioti, 2004; Cisne; Santos, 2018). O patriarcado funciona como um

sistema, estando presente nas relações sociais (Saffioti, 2004), sendo sustentado pelo privilégio e pela dominação dos homens, que invisibilizam as mulheres e contribuem para a subalternização de tudo que identificam como associado ao feminino.

As relações patriarcais de sexo impactam diretamente na qualidade de vida das mulheres, pois exercem controle sobre a subjetividade, o corpo e a sexualidade dessas (Cisne; Santos, 2018). Assim, as relações desiguais de poder entre homens e mulheres, a repressão ao falar de sexualidade e conhecimento do próprio corpo, as dificuldades de negociar o uso do preservativo nas relações sexuais e as próprias condições socioeconômicas e culturais acarretam nas mulheres condições desiguais de acesso à saúde (Cortés, 2020).

Pontua-se, ainda, que a visão da sexualidade feminina — marcada por contornos moralistas — contribui para moldar o comportamento das mulheres e reforçar o estigma sobre aquelas que vivem com HIV. Uma vez que, no senso comum, associa-se o vírus com a promiscuidade, sendo esperado das mulheres o recato, a virtude e a obediência do casamento, que muitas vezes é confundido como um fator de proteção contra o HIV. Esses são alguns dos motivos que contribuíram para a feminização da aids (Bastos, 2001).

Outro ponto importante a ser considerado é a sobrevivência do programa de enfrentamento ao HIV no governo de Bolsonaro. Logo no primeiro ano de seu mandato, o Programa Nacional de IST/Aids (PNAIDS) sofreu ataques que o rebaixaram a uma simples coordenação, contribuindo para a invisibilização da aids e coadunando com a perspectiva moralista do atual governo⁵.

5. Ver mais em: <https://www.andes.org.br/conteudos/noticia/governo-desmonta-programa-brasileiro-referencia-internacional-no-combate-ao-hiv-aids/>.

Nos últimos anos, têm-se utilizado os conceitos de população-chave e população prioritárias. As populações-chave incluem os gays, homens que fazem sexo com homens (HSH), pessoas transexuais/travestis, usuários de álcool e outras drogas, população privada da liberdade e as trabalhadoras do sexo. No segmento das populações prioritárias são incluídos os jovens, a população negra, a população indígena e as pessoas em situação de rua.

Entende-se que as populações-chave englobam os segmentos populacionais mais vulneráveis ao HIV, por apresentarem prevalência superior à média nacional. Outros segmentos populacionais também apresentam fragilidades que os tornam mais expostos ao HIV e a aids e, por isso, são considerados como populações prioritárias. Embora haja divergências no que tange esta classificação de segmentos populacionais — pois ainda pode-se gerar alusão a conceitos estigmatizantes e preconceituosos de grupos e comportamentos de riscos — compreende-se que, na perspectiva da prevenção combinada, é necessário fazer uso simultâneo de múltiplas abordagens para responder às necessidades específicas de determinados segmentos populacionais e de determinadas formas de transmissão do HIV. Entretanto, as mulheres não estão incluídas em nenhum desses segmentos.

Bastos (2001) reafirma que na década de 1990, a experiência brasileira evidenciou-se pela transmissão heterossexual, passando por um processo de feminização. Atualmente esta relação entre homens e mulheres que vivem com o HIV tem se equilibrado e demonstra discreta redução da participação das mulheres, entretanto, exige atenção dos profissionais de saúde, pois as mulheres ainda apresentam altas taxas de mortalidade.

A busca por artigos que abordam a situação de mulheres que vivem com o HIV sempre apresenta como pano de fundo a maternidade, que embora seja uma condição específica às mulheres, não abarca a complexidade da vivência delas diante do adoecimento. Tal fato só reforça que a prática sobre direitos reprodutivos contempla somente

o debate sobre a maternidade e as mulheres em período reprodutivo (mulheres jovens), tanto que muitos diagnósticos de HIV são realizados no momento do pré-natal (Carvalho, 2019b). No que tange o impacto da epidemia de HIV na população feminina, vivencia-se na sociedade brasileira um processo de neoconservadorismo político que está na contramão da consolidação e ampliação dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres (Ferreira, 2016).

Retomando o PNAIDS, questiona-se também a perspectiva de cuidado que é ofertado às PVHIV. O Ministério da Saúde se utiliza da cascata do HIV como conceito principal do PNAIDS para a promoção do cuidado contínuo. A cascata compreende as ações de diagnóstico, vinculação e retenção aos serviços de saúde, adesão à TARV e supressão da CV, sendo este último o objetivo final que visa contribuir com a meta “90-90-90”⁶, da qual o Brasil é signatário (Brasil, 2017). Neste ponto, formula-se uma crítica a esta “cascata de cuidado”: a supressão da CV como o objetivo central do cuidado ofertado às PVHIV.

Hallal (2020) afirma que a supressão da CV é diretamente associada à redução de morbidade e mortalidade, mas o autor chama a atenção para não assumir como objetivo central do PNAIDS. “É importante que as pessoas estejam com carga viral indetectável, entretanto, este não é o desfecho ou resultado final do cuidado, não é a ‘essência do cuidado’” (Hallal, 2020, p. 170).

Nesta pesquisa, busca-se utilizar um conceito de cuidado ampliado, que leve em consideração as ações de enfrentamento ao preconceito, ao estigma, a defesa e ampliação dos direitos sexuais e não apenas à supressão da CV. Entretanto, observa-se que todos os marcadores

6. Meta internacional que aponta para a narrativa do fim da aids. Objetiva-se que 90% das pessoas infectadas pelo HIV estejam diagnosticadas, 90% das pessoas diagnosticadas estejam em TARV e 90% das pessoas em TARV alcancem a supressão da carga viral.

utilizados para considerar a adesão ao tratamento tem relação com aspectos clínicos e farmacológicos, que segundo Parker (2021) reflete o abandono do protagonismo brasileiro no enfrentamento ao HIV. A partir dos anos 2010 a estratégia “Tratamento como Prevenção” (TcP) entrega a proposta da biomedicalização e reduz a ênfase na prevenção, focada na educação popular e no enfrentamento das desigualdades sociais.

Na mesma direção, Hallal (2020) afirma ainda que, diante das inúmeras iniquidades socioeconômicas vivenciadas pela população, tais como: baixa escolaridade; preconceito racial; violação dos direitos humanos; precarização das condições de trabalho; etc., os serviços de saúde, baseados neste objetivo de supressão da CV, não conseguem lidar com as desigualdades estruturais que são causas recorrentes do abandono do tratamento (Carvalho *et al.*, 2007; Jones *et al.*, 2010; Simoni *et al.*, 2012; Carvalho *et al.*, 2019a, Oliveira *et al.*, 2020).

A estratégia do TcP tem foco na normalização da testagem, “e é orientada pelo princípio de que o conhecimento do estado sorológico é uma condição fundamental para a prevenção ao permitir o início do tratamento, a redução da carga viral e, conseqüentemente, a interrupção da cadeia de transmissão do vírus” (Monteiro, 2018, p. 65). Assim, a testagem ocupa um lugar de privilégio nas estratégias de prevenção.

Hallal (2020) aponta que, para atingir a tal meta “90-90-90”, as ações de “testar e tratar” têm sido amplamente difundidas nos serviços de saúde. O autor reafirma que infelizmente essa estratégia não leva em consideração as iniquidades em saúde do Brasil, tais como: a regionalização de um país com dimensões continentais, o racismo, o patriarcado, as condições socioeconômicas desiguais, etc. Desse modo, na “cascata de cuidado” que é referência para a atuação dos serviços de saúde, a prevenção ao HIV e de outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), assim como a promoção de saúde, ficam em segundo plano.

Na mesma direção, Edmundo (2018) afirma que: “todos os esforços/ programas de prevenção ao HIV devem ter como base fundamental a promoção, a proteção e o respeito aos direitos humanos, incluindo a igualdade de gênero” (p. 18). Esses programas devem ser implementados a partir de estratégias diferenciadas e localmente adaptadas, levando em consideração a cultura, a regionalização, os usuários e seus modos de viver, uma vez que os dados epidemiológicos devem ser interpretados a partir de um determinado contexto socioeconômico. A autora afirma que “as políticas intersetoriais precisam se fazer valer e a prevenção ao HIV é para toda a vida” (Edmundo, 2018, p. 18).

Perante os conceitos e estratégias que o programa nacional utiliza para encaminhar as ações de enfrentamento ao HIV, Parker (2021) aponta que é a crescente neoliberalização das políticas de aids e a *re-biomedicalização* do HIV, com foco no acesso aos ARV, que contribuem para a redução das ações de prevenção através da educação popular e para o enfrentamento das vulnerabilidades que estruturam e movimentam a epidemia da aids. Afirma ainda que, desde o final do segundo governo de Dilma Rousseff (2015-2016), com a ascensão do fundamentalismo religioso, as campanhas de prevenção e os materiais educativos referentes ao enfrentamento contra a homofobia, por exemplo, foram censurados. No governo de Bolsonaro a situação se agrava: em menos de 10 meses o “modelo brasileiro” de enfrentamento à aids foi sendo atacado por políticas populistas da extrema-direita, baseadas em valores morais conservadores (Parker, 2021).

Diante dos conflitos que o programa nacional apresenta com as perspectivas progressistas de enfrentamento à aids, realiza-se a crítica às propostas biomédicas que fazem viver — ao ampliarem a oferta de ARV e contribuírem com a cronicidade do HIV —, mas ao mesmo tempo deixam morrer — ao não direcionarem suas ações no enfrentamento das situações de estigma e preconceito e na superação das vulnerabilidades socioeconômicas (Parker; Seffer, 2016). Com relação às mulheres

que vivem com o HIV, ofertar medicamentos, tratamento e realização de exames não é suficiente frente ao processo de precarização da vida que as atinge com mais ênfase.

Parker *et al.* (2020) apontam que a resposta brasileira ao HIV vem sofrendo históricos retrocessos e que a pandemia da COVID-19 apenas evidenciou problemas já estruturais, como a redução das ações de prevenção, as ações políticas de cunho conservadores, a incapacidade de programar ações e construir agendas públicas. Parker (2020) afirma ainda que nenhuma epidemia pode ser combatida em meio à exclusão. O autor defende que a crise de saúde pública, somada à crise do modelo neoliberal, foi o cenário que proporcionou a pandemia da COVID-19 (Parker, 2020). Assim, as políticas de ajuste e austeridade fiscal moldam os investimentos nas políticas sociais, que não dão conta de responder o impacto do capitalismo na vida social e, com isso, determinados grupos são mais expostos ao empobrecimento, ao adoecimento e à morte (Nunes, 2020).

Considerações finais

Reconhecer os impactos da pandemia da COVID-19 no cuidado ofertado às PVHIV e especialmente às mulheres, em virtude de condições específicas que contribuem para a sua vulnerabilização diante do adoecimento, é de suma importância para qualificar o atendimento e proporcionar a essas mulheres melhores condições para o retorno ao tratamento. Nesse sentido, este artigo, mesmo sendo parte integrante de uma pesquisa ainda em andamento, propicia através dos primeiros dados que foram compilados e analisados, o perfil das mulheres em situação de abandono de tratamento e as condições que caracterizam esta situação, apontando reflexões que são necessárias para desvelar a imediaticidade das definições de “má adesão”.

Diante da pandemia da COVID-19, os serviços de saúde alteraram suas dinâmicas de trabalho, reduziram seus agendamentos e atendimentos, paralisaram as atividades de prevenção e educação em saúde e implementaram rodízios/escalas mais restritas de profissionais. Tal cenário se moldou perante serviços que enfrentam há anos a precarização, o desfinanciamento, os rebatimentos das políticas de ajuste fiscal, as Emendas Constitucionais que atacam os direitos dos trabalhadores e impactam diretamente o SUS — que é assistência, espaço de ensino e cenário de pesquisas.

Por fim, para ampliar o reconhecimento da importância do enfrentamento às desigualdades socioeconômicas, políticas e culturais; para garantir o acesso pleno à saúde, em consonância com os princípios do Projeto da Reforma Sanitária, deve-se refletir, posteriormente, sobre o perfil socioeconômico dessas mulheres que vivenciam as dores e os sofrimentos de ser mulher e viver com o HIV numa sociedade erguida pela lógica classista, patriarcal e racista.

REFERÊNCIAS

- BASTHI, Angelica. A brutalidade do racismo e as pandemias da AIDS e da COVID-19 *In: ABIA — ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS. HIV/AIDS e COVID-19 no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA, 2020, p. 26-28. Disponível em: http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2020/12/dossie_ABIA_01_12.pdf. Acesso em: 20 ago. 2021.
- BASTOS, Francisco Inácio. *A feminização da epidemia de Aids no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento*. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/608/2/BASTOS_Feminizacao%20da%20Epidemia%20de%20AIDS_2001.pdf. Acesso em: 04 ago. 2021.
- BRASIL. *Lei Federal 9.313, de 13 de novembro de 1996*. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de Aids. Brasília: Presidência da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.htm. Acesso em: 08 ago. 2021.
- BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf. Acesso em: 21 ago. 2021.
- BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST e Aids. *Nota Técnica N.º 208/09 — UAT/DST — AIDS/SVS/MS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <http://antigo.aids.gov.br/pt-br/legislacao/nota-tecnica-no-2082009>. Acesso em 14 ago. 2021.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/ Aids e das Hepatites Virais. *Manual Técnico de Elaboração da Cascata de Cuidado Contínuo do HIV*. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/ Aids e das Hepatites Virais. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos*. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico HIV/ Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <https://antigo.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hiv-aids-2021>. Acesso em: 20 abr. 2022.

CARVALHO, Cláudio Viveiros *et al.* Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília: um estudo de caso-controle. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. [s. l.], v. 40, n. 5, p. 555-565, set./out. 2007.

CARVALHO, Patrícia Paiva *et al.* Fatores associados à adesão à Terapia Antirretroviral em adultos: revisão integrativa de literatura. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, [s. l.], v. 24, n. 4, p. 2543-2555, 2019a.

CARVALHO, Jamille Maria Rodrigues. Experiências e Perspectivas de Mulheres Vivendo com HIV/ Aids sobre Direitos Sexuais e Reprodutivos. 2019, Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) — Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca/FIOCRUZ, Rio de Janeiro, p. 134, 2019b.

CISNE, Mirla; SANTOS, Silvana Mara de Moraes dos. *Feminismo, diversidade sexual e Serviço Social*. São Paulo: Cortez, 2018

- CORTÉS, Penélope Gomes Mora. O avanço da epidemia do HIV: uma questão de gênero? *XVI Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais*: 40 anos da virada, Brasília, v. 16, n. 1, 2020. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1776>. Acesso em: 08 ago. 2021.
- CUETO, Marcos. O Covid-19 e as epidemias da Globalização. *História, Ciências, Saúde* — Manguinhos, Rio de Janeiro, p. 1-4, mar. 2020. Disponível em: <http://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/o-covid-19-e-as-epidemias-da-globalizacao/>. Acesso em: 20 ago. 2021.
- EDMUNDO, Katia. Políticas de Prevenção: a prevenção como um direito *In*: LEITE, Vanessa; JUNIOR, Veriano Terto; PARKER, Richard. (Orgs). *Dimensões sociais e políticas da prevenção*. Rio de Janeiro: ABIA, 2018, p. 16-21. Disponível em: https://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2018/12/Dimens%C3%B5es-sociais-NOVO-e-pol%C3%ADticas-da-preven%C3%A7%C3%A3o_2018_site.pdf. Acesso em: 20 ago. 2021.
- FERREIRA, Guilherme Gomes. Conservadorismo, fortalecimento da extrema-direita e a agenda da diversidade sexual e de gênero no Brasil contemporâneo. *Revista Lutas Sociais*, São Paulo, v. 20, n. 36, p. 166-17, jan./jun. 2016.
- HALLAL, Renato. Cascata do HIV e reflexos no SUS. *In*: LEITE, Vanessa; JUNIOR, Veriano Terto; PARKER, Richard (Orgs). *Respostas à AIDS no Brasil: Aprimorando o Debate III (Anais)*. Rio de Janeiro: ABIA, 2020, p.168-173.
- JONES, Alison Snow *et al.* Multi-dimensional risk factor patterns associated with non-use of highly active antiretroviral therapy among human immunodeficiency virus-infected women. *Women's Health Issues*, v. 20, n. 5, p. 335-342, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20579905/>. Acesso em 08 ago. 2021.

- MONTEIRO, Simone. Prevenção e Testagem do HIV/AIDS na Baixada Fluminense: contribuições da pesquisa social. In: LEITE, Vanessa; JUNIOR, Veriano Terto; PARKER, Richard. (Orgs). *Dimensões sociais e políticas da prevenção*. Rio de Janeiro: ABIA, 2018, p. 63-68.
- NETTO, José Paulo. Introdução ao método da teoria social In: Conselho Federal de Serviço Social (CFESS); Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS) (Orgs). *Serviço social: direitos sociais e competências profissionais*. Brasília: CFESS, 2009, p. 667-700.
- NUNES, João. A pandemia de COVID-19: securitização, crise neoliberal e a vulnerabilização global. *Revista Cadernos de Saúde Pública* (Espaço temático: COVID-19 — contribuições da Saúde Coletiva), [s. l.], v. 36, n. 5, 2020.
- OLIVEIRA, Roberta Gondim *et al.* Desigualdades raciais e a morte como horizonte: considerações sobre a COVID-19 e o racismo estrutural. *Cadernos de Saúde Pública*, [s. l.], v. 36, n. 9, 2020.
- PARKER, Richard. COVID-19 e HIV: paralelos e lições In: ABIA. HIV/AIDS e COVID-19 no Brasil. *Revista Psicol. Saúde vol. 13 nº 1. Campo Grande, jan./mar. 2021*, p. 08-10. Disponível em: http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2020/12/dossie_ABIA_01_12.pdf. Acesso em: 20 ago. 2021.
- PARKER, Richard. Disciplina Tópico Especial em Saúde Coletiva: da pandemia da AIDS à da COVID-19 e a (re)invenção da saúde global. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), maio-junho de 2021.
- PARKER, Richard; SEFFER, Fernando. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. *Revista Interface*, [s. l.], v. 20, n. 57, p. 293-304, abri./jun. 2016.

- PARKER, Richard *et al.* AIDS e COVID-19: o impacto do novo coronavírus na resposta ao HIV. In: ABIA. HIV/AIDS e COVID-19 no Brasil. *Revista Comunicação Saúde*, 2016, 20(57), p. 293-304. 2020, p. 22-26. Disponível em: http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2020/12/dossie_ABIA_01_12.pdf. Acesso em: 20 ago. 2021.
- SAFFIOTI, Heleieth. *Gênero, patriarcado, violência*. São Paulo: Perseu Abramo, 2004.
- SANTOS, Naila. J. S. *et al.* Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. *Cadernos de Saúde Pública*, [s. l.], v. 25, suplemento 2, p. 5321-5333, 2009.
- SIMONI, Jane. M. *et al.* Racial/ethnic disparities in ART adherence in the United States: findings from the MACH14 study. *J Acquir Immune Defic Syndr*, [s. l.], v. 60, n. 5, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3607367/>. Acesso em: 10 ago. 2021.

Saúde da mulher no contexto de pandemia: reflexões interseccionais para integralidade da saúde

DELMA CRISTINA DA SILVA LOPES MADUREIRA

Introdução

Em minha trajetória profissional num hospital público de alta complexidade no Estado do Rio de Janeiro, pude atuar em alguns setores que contribuíram significativamente para meu amadurecimento profissional. Ainda que fossem espaços distintos, fui atravessada por suas singularidades e também impactada pelos fatos em comum no cotidiano profissional, o que motivou esta discussão.

A presença feminina entre os usuários e acompanhantes no contexto hospitalar, era evidente: seja por carecerem de cuidados diretos de saúde ou por estarem na centralidade do cuidado de outrem. Não destaco isso para romantizar a figura feminina, mas para refletir sobre o lugar do feminino nos espaços sociais e de saúde e, assim, possibilitar uma reflexão sobre uma atuação profissional em conformidade com preceitos éticos e políticos da profissão, na defesa dos direitos democráticos e da emancipação humana.

Nessa direção, com vistas em um movimento emancipatório, é caro perceber que, para se pensar na Saúde integral da Mulher no SUS, é

essencial entender de que mulheres estamos falando. Quem são as mulheres usuárias do SUS? Quais suas principais necessidades e desafios? Como é a realidade de Saúde das Mulheres, tendo como pano de fundo o período pandêmico atual? Para esses questionamentos suscitados, trago uma reflexão sobre o contexto de pandemia de coronavírus e a Saúde integral da Mulher a partir de um olhar interseccional, com vistas em perceber os desafios para a atuação profissional no SUS e as possibilidades de enfrentamento e qualificação das intervenções cotidianas.

Pandemia de coronavírus no Brasil: reflexões necessárias à saúde integral da Mulher

Em 11 de março de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) decretou a pandemia de SARS-CoV-2, causadora da doença Covid-19, que foi configurada como ameaça humanitária (Santos *et al.*, 2020). Embora creditada por muitos como uma doença democrática, capaz de atingir a todas as camadas sociais, Santos *et al* (2020), sinaliza que a sua propagação no Brasil afeta de maneira diferenciada os diversos grupos sociais.

Para a diretora executiva da Anistia Internacional e para o Sistema Brasileiro de Informação de Vigilância Epidemiológica da Gripe, existe um maior risco de contaminação, de contágio e de morte por Covid-19 entre a população de pretos e pardos (negros), sendo também é a menos testada no Brasil (Santos *et al*, 2020; Werneck, 2021)¹.

Medidas de redução de transmissão (farmacológicas e não farmacológicas) e a qualificação das ofertas nos serviços de saúde seriam escolhas essenciais para o controle do contágio (Werneck, 2021). Já os

1. Para Werneck (2021), as 305 mil mortes evitáveis que ocorreram no ano de 2020, além da média nacional, estariam ligadas direta ou indiretamente à pandemia de coronavírus, ela aponta que 66% das mortes no SUS, são de pessoas negras.

fatores sociais que dificultam a implementação de ações preconizadas pelo Ministério da Saúde² expõem as desigualdades que prejudicam as práticas preventivas e o tratamento da Covid como o de outras doenças durante o período pandêmico (Santos *et al.*, 2020; Werneck, 2021).

Características como o desemprego, trabalho informal e moradias em conformações territoriais formadas por favelas evidenciam um importante fator de risco, devido às limitações de recursos materiais e a desproteção trabalhista (Santos *et al.*, 2020), podendo dificultar o acesso à rede de saúde, aos insumos e ao tratamento efetivo. É importante refletir o fato de que moradias precárias podem dificultar ou impossibilitar o cumprimento das orientações preventivas ao contágio, pois os sujeitos envolvidos não contarão com o acesso à água, sabão e a ambientes salubres³ (Santos *et al.*, 2020).

Embora considerado um país multiétnico, o Brasil apresenta uma estrutura sistêmica que marginaliza o corpo negro das políticas sociais, (Santos *et al.*, 2020) ao ignorar as necessidades de atenção em saúde

- 
2. Como se proteger? Distanciamento social, etiqueta respiratória e de higienização das mãos, uso de máscaras, limpeza e desinfecção de ambientes, isolamento de casos suspeitos e confirmados e quarentena dos contatos dos casos de covid-19. (Ministério da saúde, 2021).
 3. Muitas moradias não dispõem de janelas ou quantidade de cômodos que possibilitem o isolamento/distanciamento social necessário nos períodos de quarentena. As medidas de quarentena devem incluir período de isolamento domiciliar, evitando contato também com os outros moradores da casa, especialmente se forem idosos ou pessoas com doenças crônicas. É preciso usar máscara cirúrgica, não compartilhar objetos e lavar frequentemente as mãos. Em relação à casa, é importante limpar frequentemente as superfícies com água sanitária ou álcool 70%. No quarto usado para o isolamento do paciente, deve-se manter as janelas abertas para a circulação do ar e a porta fechada durante todo o isolamento, limpando a maçaneta frequentemente com álcool 70% ou água sanitária. Lembre-se de manter uma distância mínima de um metro entre o paciente e os demais moradores. Todos os moradores da casa devem ficar em isolamento domiciliar por 14 dias também. (Portal Fiocruz, 2020).

necessárias às populações que mais carecem de suporte para acesso ao tratamento. Para os autores, a população negra é considerada o grupo mais afetado pela pandemia e compõe 47,3% das atividades de trabalho informal, enquanto a população branca, na mesma condição, responde por 34,6%. A renda *per capita* da população negra é estimada em R\$934,00; quase metade da população branca, que em situação similar tem o equivalente a R\$1.836,00 (Santos *et al.*, 2020). Os dados expõem as iniquidades sociais, que produzirão também desigualdades e barreiras em saúde.

É importante considerar que as mudanças nos serviços de saúde do SUS⁴ e de assistência social⁵, na pandemia de coronavírus, não foram de ampliação ou de garantia dos direitos sociais, tampouco da busca por ações de equidade. Pelo contrário, seguiram o modelo focalizado, residual, paliativo e excludente, havendo sobrecarga nos serviços e restrição das ofertas de atendimentos com prioridade para os casos relacionados à Covid-19. Por conseguinte, houve insuficiência e escassez de recursos para o suporte material das massas populares em situação de fragilidade, desemprego, subemprego, adoecimento, em condições de envelhecimento⁶ e deficiência, o que promoveu a ampliação dos abismos sociais, produzindo mais doença, sofrimento, fome e morte.

4. Para a CPI da pandemia, Werneck (2021), sinaliza a sobrecarga no SUS que dificultou o acesso de outras demandas de saúde nos serviços de saúde pública.
5. As tendências da Assistência Social no Brasil nesse contexto de Covid-19, favorecem programas de transferência monetária com valores muito aquém das necessidades sociais, que agudizam a condição de desigualdade social estrutural no Brasil. Essa combinação perversa, mórbida e tóxica nos levou ao lugar que ocupamos hoje na pandemia, mas é fato que tal projeto já encontra um país dilacerado pela crise econômica e social. (Behring; Boschetti, 2021).
6. Ver sobre desemprego, redução de renda e risco de exclusão digital entre idosos durante a pandemia (Desemprego, 2020) e (Campos, 2021).

A realidade brasileira, mesmo com as previsões no calendário de imunização, ainda é de aprofundamento das iniquidades sociais e de saúde, com políticas públicas insipientes quanto ao suporte necessário à população, havendo, portanto, fragilidade nos serviços⁷.

Saúde da Mulher e atenção integral em saúde

A saúde da mulher, no contexto de pandemia, destaca-se pela necessidade da prevenção e enfrentamento das injustiças sociais e em saúde. Segundo UNA-SUS (Garcia, 2013), as mulheres são 50,77% da população brasileira e as principais usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS). Esse vínculo deve-se à busca por atendimento para si próprias e também para suas crianças, familiares, idosos, pessoas com deficiência e, também, por serem integrantes de uma rede de apoio e cuidado comunitário (Garcia, 2013).

O conceito de Saúde da Mulher pode ser definido e entendido de múltiplas formas. Alguns autores adotam uma concepção mais restrita ao âmbito da anatomia e da biologia humana, enquanto outros abordam uma ideia mais ampliada, que abarca também a defesa dos direitos humanos e da cidadania.

7. Em fala à CPI da pandemia, Werneck aponta que a não adoção de medidas em massa para redução de transmissão (vigilância epidemiológica/testagem), investimentos para medidas não farmacológicas às massas populares (distribuição de máscaras, bloqueios estratégicos na mobilidade urbana e distanciamento social) e a falta do fortalecimento dos serviços e treinamento das equipes de trabalho da saúde, posicionaram o Brasil como um dos maiores índices de mortes por coronavírus, podendo mesmo com a imunização chegar ao pódio de maior número de mortes por coronavírus, caso mantenha a não adoção das recomendações de prevenção e controle do contágio. (Werneck 2021).

Ao longo da história, o conceito de saúde da Mulher teve um trajeto⁸ iniciado em visões mais restritas. Com o tempo, o conceito incorporou uma visão de saúde em sentido mais integral e ampliado, considerando os aspectos sociais, culturais e dos direitos legais e humanos como essenciais para a garantia da saúde.

Segundo a UNA-SUS (Garcia, 2013), nos anos 2000, o Ministério da Saúde estabeleceu as diretrizes e objetivos do Programa de Assistência Integral de Saúde da Mulher (PAISM), dentre eles a promoção da melhoria das condições de vida, mediante a garantia de direitos e a ampliação do acesso aos meios e serviços de saúde — o que foi um salto para a concepção da saúde em perspectiva integral. Para ela, este novo olhar vislumbrou contribuir para a redução da mortalidade feminina por causas evitáveis, em todos os ciclos da vida, a não discriminação, bem como a ampliação, qualificação e humanização da atenção integral em saúde da mulher no SUS.

A evolução e o entendimento contemporâneo do termo Saúde da Mulher está para além das necessidades relacionadas aos restritos

-
- 8.** Nas primeiras décadas do século XX, a visão biológica predominou correlacionada ao papel social de maternidade e de atividade doméstica. Na década de 1950, com as influências do *Welfare State*, o objetivo foi possibilitar que as mulheres fossem melhores mães, com medidas de combate à desnutrição e de planejamento familiar. Nos anos de 1970, houve um avanço, com a introdução de um enfoque maior para a equidade, objetivando integrar as mulheres no processo de desenvolvimento para a promoção da autonomia econômica, política e redução das desigualdades frente aos homens, com programas ligados ao parto, puerpério, atenção materno-infantil e planejamento familiar. Na década de 1980, o programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), incluiu ações educativas, preventivas, de diagnóstico, tratamento e recuperação, incluindo assistência ginecológica às DST's, pré-natal, parto, puerpério, climatério, câncer de colo de útero, de mama, planejamento familiar e outras necessidades do perfil populacional, como forma de ampliar os cuidados de saúde feminino com ações preventivas. (Garcia, 2013).

papéis de gênero, incorporando o sentido de integralidade em saúde ao entender que as relações sociais e o acesso aos direitos sociais podem impactar diretamente na condição de vida e saúde da população feminina, sobretudo no SUS. Portanto falamos aqui nessa perspectiva de Saúde da Mulher considerando a integralidade enquanto princípio do SUS, na busca por uma assistência em saúde em todos os níveis de atenção, reconhecendo o contexto social, familiar e cultural, bem como os direitos como fatores de proteção e de equidade em saúde.

No Brasil, a principal causa de morte das mulheres são as doenças cardiovasculares⁹ (infarto e AVC); seguido das neoplasias (de mama, pulmão e colo de útero); doenças do aparelho respiratório (pneumonias); doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas — com destaque para diabetes — e de causas externas (Garcia, 2013). Não deixando de destacar que a violência doméstica é responsável por muitas morbidades e é grande produtora de morte¹⁰ no Brasil.

A partir do exposto, é importante situar que as principais causas de mortalidade entre mulheres são as doenças, que além do fator de mortalidade por si só, são também potenciais provocadoras de comorbidades graves, por piorarem o quadro da Covid-19, podendo configurar casos mais graves da doença e culminar em óbito¹¹.

- 9.** As cardiopatias são 30% das causas de morte de mulheres com mais de 40 anos, número superior às causas de câncer ginecológico. Doenças cardíacas matam 23.000 mulheres por dia (Integralidade, 2016).
- 10.** Uma mulher é morta a cada nove horas durante a pandemia no Brasil. Monitoramento mostra que há subnotificação e ausência de dados sobre raça, orientação sexual e identidade de gênero. (Oliveira, 2020).
- 11.** Sobre doenças crônicas não transmissíveis pré-existentes e os fatores de risco associados, como tabagismo, uso nocivo do álcool, dietas não saudáveis e inatividade física, as agências observaram: “Levam a casos graves de COVID-19 e aumentam a probabilidade de morte, afetando principalmente grupos vulneráveis de todas as idades, sendo sustentados pelos principais determinantes sociais da saúde.” (Ministério da saúde, 2021).

Para a Secretaria de Saúde do Rio Grande do Sul, a incorporação da categoria gênero na avaliação de políticas de saúde permite mostrar uma nova dimensão da desigualdade social, bem como explicar situações e fenômenos que não teriam visibilidade sem tal enfoque. Com efeito, a vulnerabilidade feminina frente a certas doenças e causas de morte estaria mais relacionada com a desigualdade da mulher na sociedade, do que com fatores biológicos em si.

A Saúde da Mulher, nesse contexto, é fragilizada por fenômenos sociais, que impactam a saúde devido à condição de ser mulher, ocasionando o adoecimento físico, mental e a morte — advindo de forma direta, por negligências ou por dificuldades no acesso à saúde. É o caso da gestação, parto, puerpério, lactação e doenças do aparelho reprodutor, igualmente às doenças oriundas de condições precárias e sofrimento: como a sobrecarga da dupla jornada ou das condições precárias de trabalho em si, além dos assédios morais¹². É válido apontar também as doenças e condições provenientes da cultura do patriarcado, como a violência doméstica, sexual, assédios e outras agressões que também podem produzir lesões, adoecimento físico, mental e morte, similarmente às doenças provenientes da situação de fome¹³, miserabilidade¹⁴ e condição de rua.

- 
- 12.** Promovendo doenças como: hipertensão, diabetes, transtornos de ansiedade, depressão, pânico, estresse, estafa, transtornos mentais graves e persistentes, doenças respiratórias, entre outras.
 - 13.** Pandemia de coronavírus. “Não é doença, é fome”. Unidades de Saúde identificam aumento de busca por atendimento por sintomas que acreditam ser doença, mas que na verdade são sintomas de fome. (Benites, 2021).
 - 14.** Fila para conseguir doação de ossos é flagrante da luta de famílias brasileiras contra a fome: dezenove milhões de brasileiros acordam atualmente sem saber se vão conseguir alguma refeição para o dia. Dois anos atrás, eram 10 milhões. (Fantástico, 2021).

Falo de uma realidade social pandêmica, na qual mulheres podem ser mantidas em isolamento e cárcere privado com mais facilidade, sem garantias de segurança alimentar e renda mínima, e expostas a um cenário de produção de morte física e das suas subjetividades. Falo de um sofrimento oriundo de situações de violência que já poderiam ser cotidianas ou não, mas que no contexto considerado, podem ser ampliadas e sobrepujadas ao cenário de doenças comuns, da precarização e sofrimentos inerentes ao próprio contexto de pandemia.

No contexto de pandemia, impõe-se considerar as mortes cotidianas de amigos e familiares, o papel das redes de apoio, de suporte social e de proteção dessas mulheres, assim como o distanciamento e as limitações materiais. Portanto, reflito sobre a insuficiência de espaços para o acolhimento, suporte e tratamento adequados, isto é, de forma proporcional, qualificada e condizente com a realidade populacional das mulheres demandantes, que são numerosas e com múltiplas necessidades. Pese-se também a constatação de que as políticas públicas para mulheres já eram escassas e insuficientes fora do contexto de pandemia.

Saúde da Mulher negra

Segundo Bond (2020), em referência aos dados do IBGE (2019), 54% da população brasileira é negra¹⁵; 28% são mulheres,¹⁶ e mulheres brancas recebem 70% a mais que as mulheres negras¹⁷. As mulheres negras são as principais usuárias do SUS na Atenção Básica de Saúde (60,9%), e 64% desses usuários tinham renda inferior a um salário mínimo

15. Jornal da USP (Prudente, 2020).

16. Agência Brasil (Bond, 2020).

17. Jornal da USP. (Prudente, 2020).

durante a pesquisa¹⁸. Considerando que, no SUS, a maior parte da população usuária atendida é composta por mulheres e por pessoas negras, bem como que estes são os grupos mais afetados no cenário atual pela pandemia de coronavírus, é essencial contextualizar a situação das mulheres negras no SUS, entendendo a incidência das influências históricas sobre as suas realidades de vida.

Ainda que a população negra seja o maior contingente populacional do Brasil e conseqüentemente de usuários do SUS, deparamo-nos com o fato de que, segundo Werneck (2016), a Saúde da Mulher negra ainda é um assunto vago e ignorado, e grande parte dos profissionais da área da saúde, pesquisadores e professores no território nacional, não se debruçam ou não têm conhecimento sobre as especificidades do grupo, o que impacta diretamente na realidade, qualidade e ambiência institucional dos serviços de saúde.

Para Werneck (2016), a saúde da mulher negra ainda não é considerada uma área de conhecimento ou um campo relevante nas Ciências da Saúde. A autora considera inexpressiva a produção de conhecimento científico nessa área, e o tema não participa do currículo dos diferentes cursos de graduação e pós-graduação (Werneck, 2016).

Para além do adoecimento, existem as condicionalidades sociais. Essas podem ser produtoras de doenças de forma endêmica, a partir de um cotidiano de riscos, medos, privações, opressões e tensões. As mazelas que são parte do cotidiano social representam a realidade de grande parte da população de mulheres negras, que precisam conviver com as violências e o racismo manifesto de forma sistemática.

Para Werneck (2016), se o racismo expõe as pessoas a riscos enormes, impactando a Saúde da Mulher — promovendo cardiopatias, diabetes,

18. IBGE: mulheres negras e pardas são as principais usuárias da atenção básica à saúde. (Chagas, 2020).

prejuízos na gravidez, no parto ou na saúde neonatal infantil — quando o sistema ignora tal realidade, configura com isso o racismo institucional¹⁹. A autora salienta que foram criadas piores condições de vida às pessoas, que fatalmente sofrerão o impacto direto em sua saúde; também denuncia a existência de uma “cegueira” ou de um “fingir que não está acontecendo”, caracterizando uma camada da violência institucional por parte do sistema, que as ignora nos processos de trabalho, na construção de políticas públicas e na formação profissional.

A médica também evidencia uma lacuna sobre o pensar e agir profissional condizentes com a realidade dos espaços sócio-ocupacionais. Não é possível conceber a prática profissional e as intervenções cotidianas sem considerar o perfil da população alvo das ações propostas. Quanto a isso, podemos encontrar respostas para a invisibilidade das discussões sobre a Saúde da Mulher negra em Frantz Fanon (2008), que apresenta o lugar do branco na sociedade enquanto ser genérico (modelo de ideal e alvo a ser alcançado). Dessa forma, a centralidade das ações de planejamento e de cuidado tendem a ser direcionadas para a população branca.

Além desse padrão genérico, existe uma expectativa de adequação para que a população atendida se comporte dentro dos moldes estabelecidos, o que para Fanon (2008) pode representar um ideal de embranquecimento social dos padrões comportamentais e culturais, suprimindo os valores identitários e a realidade de vida da população atendida.

A invisibilidade das demandas e das características identitárias da população negra estariam diretamente ligadas ao fato de o racismo no

19. O conceito de Racismo Institucional foi definido pelos ativistas integrantes do grupo Panteras Negras, Stokely Carmichael e Charles Hamilton em 1967, para especificar como se manifesta o racismo nas estruturas de organização da sociedade e nas instituições. Para os autores, “trata-se da falha coletiva de uma organização em prover um serviço apropriado e profissional às pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica” (Entenda, 2015).

Brasil apresentar-se de forma estrutural nos modelos econômicos, políticos, culturais e sociais do país, sendo simultaneamente estruturantes e estruturadores das dinâmicas sistêmicas brasileiras. O racismo pode ser considerado o pilar sustentador das profundas desigualdades, carecendo de um olhar cuidadoso e de investimentos na busca por mudanças aprofundadas e contínuas.

Biologicamente, não é possível definir um conceito de raça humana, devido à variabilidade genética em torno de 93% a 95% (Minayo, 2013). O conceito de raça assume, portanto, o caráter de uma construção social que atualmente é utilizada por regimes coloniais e por sociedades profundamente desiguais, com o intuito de perpetuar a submissão de uns em relação aos outros (Minayo, 2013).

Embora biologicamente seja inexistente o conceito de raça, socialmente, aspectos fenotípicos e socioculturais da população negra são historicamente utilizados enquanto marcadores sociais de subalternização. Com isso, foram criados estereótipos que estão impregnados no imaginário social e que são reproduzidos sistematicamente nas relações sociais cotidianas, ainda que não tenham intencionalidade de serem ofensivos ou de ocasionar opressões — mas se traduzem como práticas racistas.

O Brasil reúne o maior número de pessoas negras fora da África, com quantitativo superior à metade da população nacional (52,9%). Tal dado situa o país como o segundo maior em população de negros na esfera mundial, 104,2 milhões de pessoas (CRP, 2013). O alto contingente populacional de negros no Brasil deve-se ao fato de sua formação social e histórica ser tecida sobre um regime escravagista, que promoveu ao longo de três séculos o maior fluxo de pessoas escravizadas do continente africano para as Américas. Os desdobramentos históricos desse processo produziram características socioculturais que sustentam, até os dias atuais, os abismos sociais que são os maiores entraves de acesso aos direitos básicos e fundamentais da grande parcela da população brasileira.

Trata-se de indicadores sociais desvantajosos que, se comparados com o da população branca, denunciam a brutalidade das desigualdades de acesso e de permanência na educação, saúde, habitação, emprego, justiça, lazer (CRP, 2013), entre outros aspectos resultantes das iniquidades históricas ainda presentes e impregnadas pelos pensamentos eugenistas e higienistas.

Sendo assim, a Saúde da Mulher negra, dentro de uma percepção integral, não pode ser concebida ignorando as iniquidades produzidas historicamente, que ainda persistem — produzindo abismos sociais, adoecimento, negação de direitos e morte. Para refletirmos sobre a Saúde da Mulher no SUS, considerando as intersecções relevantes à proporcionalidade e ao perfil da população atendida, alguns conceitos são essenciais para análise, como o de racismo estrutural, o racismo institucional, gênero²⁰ e de saúde integral²¹.

De acordo com Almeida (2018), o conceito de racismo está para além de um fenômeno ou um ato individual. O racismo é entendido como um processo histórico e político que pretende condicionar determinada classe social à subalternidade, com a finalidade de promover a manutenção da ordem, para a conservação da classe hegemônica dominante.

20. Gênero é uma categoria relacional do feminino e do masculino. Considera as diferenças biológicas entre os sexos, reconhece a desigualdade, mas não admite como justificativa para a violência, para a exclusão e para a desigualdade de oportunidades no trabalho, na educação e na política. É um modo de pensar que viabiliza a mudança nas relações sociais e, por consequência, nas relações de poder. É um instrumento para entender as relações sociais e, particularmente, as relações sociais entre mulheres e homens (Castilho, 2021).

21. Concretizar a saúde como uma questão de cidadania. (Ministério da Saúde, 2014).

Sob o mesmo ponto de vista, Silva (2017) corrobora com esse pensamento, quando concebe o racismo como elemento estrutural e racional, estabelecido com a função de ser um padrão de compreensão e conservação das relações sociais existentes. Diante disso, a autora indica-nos que o racismo deve ser pensado enquanto estrutura (fundamento) das sociedades ocidentais atuais, tendo impacto direto nas relações sociais e sua reprodução, já que se trata de um modo próprio de funcionamento social.

Direta ou indiretamente, no Brasil, a discriminação racial é parte das relações sociais e é reproduzida culturalmente em todos os espaços e processos societários. Dessa maneira, as contradições impostas pela relação de gênero e raça se materializam fatidicamente nos espaços institucionais. O desafio atual para saúde é que os profissionais atuantes tenham condições de, através de um olhar crítico, desvelar as demandas que sempre estiveram presentes, mas que foram ignoradas ao longo dos anos pela ausência de um debate que respondesse satisfatoriamente às necessidades das mulheres negras.

Tais necessidades podem ser traduzidas em demandas específicas de saúde, que são mais proeminentes na população usuária negra, podendo, também, ultrapassar essas necessidades diretas de cuidado e as políticas públicas correlacionadas. Essas demandas podem ser parte de um problema cultural que projeta estereótipos sobre as mulheres do SUS e que, de alguma forma, distancia essas mulheres do acesso ao serviço. Isso pode se configurar além do espaço físico institucional, relacionando-se à forma como as mulheres negras são percebidas e desumanizadas em certos contextos sociais.

Desafios para atuação profissional no espaço institucional: a saúde da mulher negra no SUS

Considero como um importante desafio para a atuação profissional no SUS a superação coletiva das barreiras produzidas pelos estereótipos que podem desqualificar os serviços, desde o planejamento em saúde às ações de ponta. Essas, em suas expressões práticas, podem ser manifestadas de múltiplas formas, a exemplo da ideia de hipersexualização das mulheres negras, que produz espaços para assédios e naturaliza o fato de que, embora políticas públicas de enfrentamento da violência²² contra mulheres tenham surtido efeitos positivos sobre a população branca, as mulheres negras continuam padecendo como as mais vitimadas por violência doméstica e estupro²³, em uma estatística crescente.

Isso nos leva a refletir também sobre o papel dos movimentos de mulheres na luta por igualdade de direitos no Brasil e também sobre o protagonismo e a visibilidade das pautas das mulheres negras nesse processo, visto que os avanços da luta feminista não alcançaram as mulheres negras. Essa questão está diretamente relacionada à Saúde Integral da Mulher, envolvendo os direitos e o acesso à saúde preventiva, tratamento e enfrentamento do exposto, bem como revela uma complexidade de outras temáticas intersetoriais como o direito ao aborto legal, contracepção e outras questões jurídicas para o direito à saúde e à vida.

Na obra *Lugar de Fala*, Ribeiro (2019) traz à luz o fato de as mulheres negras terem suas vozes e pautas condicionadas a canais que deem visibilidade às suas experiências, reflexões e vivências. Esses são

22. Mulheres negras são as principais vítimas de homicídios; já as brancas compõem quase metade dos casos de lesão corporal e estupro. (Velasco *et al.*, 2020).

23. No Brasil, cresce a violência registrada contra mulheres negras nos últimos anos. (No Brasil, 2021).

representados, sobretudo, por mulheres brancas de classe social distinta, distanciadas de suas realidades de vida, limitando o protagonismo e autonomia na construção da cidadania e busca por direitos igualitários.

Segundo Davis (2016), a mulher negra pensa a partir de uma perspectiva de ruptura e de insurgências ao modelo dominante, devido aos complexos processos históricos, sociais e de vida inerentes às suas realidades, contribuindo para uma dimensão reflexiva que as demais camadas sociais e o gênero masculino não conseguem alcançar e compreender de forma natural, por não experienciarem.

Dessa forma, a busca por um protagonismo ou por um lugar de fala, dentro ou fora dos espaços militantes, nas múltiplas realidades sociais e políticas das mulheres, pode trazer um outro estereótipo em questão, a saber: o da mulher negra enquanto ser conflituoso e agressivo. Pode tratar-se de uma mulher não alfabetizada ou de uma intelectual, de uma criança bem assistida ou de uma idosa desamparada, quando atravessada pelas intersecções de gênero e raça, as expectativas estruturais são de que o ser e saber genérico branco terão as melhores respostas sobre um problema. Isso pode produzir uma hierarquização de saberes e, conseqüentemente, a não escuta à população negra feminina, sendo uma forma de restrição à autonomia de decisão e também uma forma de desumanização.

A tendência é crer que as mulheres negras seriam o próprio problema em si devido às estereotípias, quando, na verdade, existe uma dificuldade de entendimento sobre o sofrimento e a desproteção dessas mulheres, sendo tal realidade fruto da desumanização dos corpos negros — o que pode dificultar a comunicação entre as usuárias e os profissionais de saúde.

É importante entender que o grito, a negativa ou contraditoriedade têm por si só sua mensagem intrínseca, e que, muitas vezes, são as únicas formas possíveis ou conhecidas de se fazer ser ouvida, especialmente em ambientes institucionais silenciadores. Existe a expectativa de que mulheres negras não podem desafiar as verdades, os sistemas hegemônicos, as burocracias estabelecidas e os saberes dominantes. Nesse

sentido, a mulher negra pode ser entendida enquanto figura ameaçadora e afrontosa, e o caráter do que é de direito pode assumir uma essência de favor, caridade, esmola, e até mesmo uma essência justiceira contra essas mulheres, impregnadas pelos estereótipos racistas.

Na prática, é possível perceber tais expressões quando mulheres negras são tolhidas frente aos questionamentos das limitações burocráticas em relação ao acesso à saúde e aos direitos sociais; ou quando demandam mais informações sobre os processos de saúde sem serem acolhidas, como se os direcionamentos prestados já fossem muito, e não pudessem ser questionados, devendo ser recebidos com certa gratidão.

Também são percebidos os desconfortos causados pelas expressões da humanidade ferida e impregnada de sofrimentos, oriundos das difíceis dinâmicas de vida dessas mulheres, que muitas vezes têm como único espaço para suporte e socorro a ambiência institucional. Frequentemente, o enfrentamento/comportamento considerado agressivo nada mais é do que um grito de socorro em seu espaço próprio (o ambiente da saúde), o qual, embora não seja necessariamente expressado de forma direta ou intencional, pode ser entendido enquanto linguagem não verbal de um sofrimento que precisa ser identificado, acolhido e cuidado, ao invés de estigmatizado, ridicularizado e hostilizado.

Os estereótipos sociais presentes nas relações institucionais do cotidiano de trabalho misturam-se e mesclam-se à cultura e ao imaginário social, podem ser naturalizados e dissolvidos, de forma a dificultarem a percepção das necessidades reais para intervenção profissional, devido ao desconhecimento das especificidades sociais das mulheres negras.

O Serviço Social é uma profissão crucial nesse sentido, por ter um caráter pedagógico em sua intervenção, possibilitando mediação com outras categorias profissionais e setores de atuação institucional. Logo, expressões do imaginário social e senso comum podem ser objeto de trabalho a fim de qualificar os serviços prestados e garantir os direitos da população usuária.

A realidade é que a mulher negra não é percebida culturalmente como um ser intelectual e pensante, mas, sim, como um corpo marcado e identificado pela atuação no trabalho físico e braçal. Isso pode ser lido como uma forma de distanciar a população negra feminina da humanidade, o que se reflete no distanciamento e na redução da empatia sobre elas.

A mulher negra, no senso comum, é percebida enquanto uma mulher forte que suportará a realidade que lhe é posta e que, supostamente, não pode ser alterada por ser natural. Cabe a ela, portanto, apenas se encaixar nos padrões estabelecidos de comportamento (eurocêntricos/brancos), para ser digna de aceitação através de uma subalternização travestida de um imaginário romântico e deturpado da realidade.

Não raro, percebo no cotidiano profissional como tais estereótipos podem impactar no tratamento, na continuidade e na garantia de acesso a direitos fundamentais dos sujeitos atendidos, sobretudo quando o imaginário envolve estigmas sociais de malandragem, marginalidade e esperteza. Esses estereótipos apresentam-se em questionamentos sobre a integridade moral de mulheres, que na realidade demandam ações estratégicas desafiadoras, dada a gravidade da violação de seus direitos, o que significa que, pelo senso comum, existe uma tendência à criminalização da pobreza como entrave de acesso aos direitos, à saúde e assistência.

Por fim, como último ponto, gostaria de abordar a questão de a mulher negra ser vista como cuidadora e destinada a um lugar solitário de sobrecarga e de sofrimento pela centralidade do cuidado. A mulher que está sob os cuidados de saúde muitas vezes é a única responsável pelos cuidados de outrem, e a sobrecarga no cuidado desses pares pode ser traduzida como impeditivo ou limitante para o próprio autocuidado. Diante disso, muitas vezes a busca por cuidado da saúde ocorre com o quadro de doença já avançado, e nem sempre a figura feminina contará com uma rede de suporte e de apoio apropriada, devido aos agravos.

Em outro extremo, as mulheres trabalhadoras podem ter sua rede de apoio limitada pelo excesso de trabalho, ausência de recursos e da presença familiar, o que dificulta ou impede o estabelecimento das relações sociais, de lazer e autocuidado. As redes fragilizadas, escassas ou inexistentes, tanto no âmbito social como no dever do Estado, em um momento de adoecimento agudo, dificultam um suporte efetivo e um amparo em âmbito integral.

Como são muitos os desafios para a Saúde da Mulher, propus-me a refletir aqui sobre as possibilidades de se ampliar o olhar sobre as mulheres para além das demandas diretas, a fim de evidenciar as necessidades de desmistificação e desconstrução de movimentos cotidianos. Dessa forma, pode-se situar a ambiência institucional enquanto espaço promotor de violência por sua natureza, possibilitando movimentos outros que sejam combativos às iniquidades e potenciais à proteção de mulheres, contribuindo para promoção de ações de saúde integral para todas.

Considerações finais

O Serviço Social enquanto profissão possui o compromisso ético de um projeto profissional vinculado à construção de uma nova ordem societária, sem dominação, exploração de classe, etnia e gênero. Também tem o papel de exercer a profissão sem práticas discriminatórias e com o compromisso de qualidade dos serviços prestados à população e ao aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional (CRESS, 2008).

É essencial considerar, nesse ponto, o enfrentamento das forças hegemônicas, para que seja possível a implementação e ampliação das políticas, programas e ações de equidade no âmbito da saúde. Outras medidas específicas também necessitam ser implementadas ao público atendido, como as abordagens em saúde com linguagens inteligíveis, que

façam sentido, aproximem os atores elencados nesse enredo e atinjam de fato a população usuária. As intervenções em saúde precisam ser assertivas e críticas, considerando as singularidades dos grupos afetados, o contexto social, cultural e histórico e os determinantes sociais e de saúde nas ações práticas e de planejamento.

A superação da subnotificação e a qualificação dos dados para levantamento de perfil epidemiológico, quanto ao gênero, raça e território, bem como a formulação, implementação e monitoramento de políticas públicas que alcancem a população usuária, sobretudo as mais vulneráveis, são importantes para o planejamento em saúde, especialmente em tempos de pandemia. Assim se revela o quanto é urgente a capacitação profissional, tanto para atuação técnica no contexto de pandemia, como sugere Werneck (2021), quanto para o letramento racial dos profissionais de saúde, a fim de democratizar, humanizar e garantir a qualidade dos serviços prestados. Tais intervenções contribuirão também no enfrentamento e redução dos impactos do racismo estrutural e institucional, ainda presente na realidade de vida das usuárias do SUS.

É crucial nesse processo priorizar o protagonismo na participação das mulheres negras na construção das ações cotidianas, nos movimentos sociais e no planejamento estratégico em saúde. Essa é uma medida que possibilitará a adoção de ferramentas para o acesso equânime e integral à saúde dos povos racializados, frente às estruturas burocráticas, de hierarquização, racismo e sexismo; bem como trará horizontalidade e processos democráticos. O fortalecimento dos espaços de participação popular para o controle social também é um importante e potente trabalho, pois traz visibilidade às necessidades reais nos espaços de direito, assim como a mobilização popular para o pleito dos direitos constitucionais.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Silvio Luiz de. *O que é racismo estrutural?* Belo Horizonte: Letramento, 2018.
- BEHRING, Elaine Rossetti; BOSCHETTI, Ivanete. Assistência Social na pandemia da Covid-19: proteção para quem? *Serviço Social e Sociedade*, [s. l.], 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sssoc/a/Wbf86mT4vwX6HvnSyRy3kkD/>. Acesso em: 29/09/2021.
- BENITES. Afonso. “Não é doença, é fome”: unidades de saúde de Brasília identificam aumento de busca por pessoas com sintomas que acreditam ser de doença, mas que, na verdade, estão famintas. É mais um dramático impacto da pandemia. *El País*. [s. l.], 2021 Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2021-05-24/nao-e-doenca-e-fome.html>. Acesso em: 30 set. 2021.
- BOND. Letycia. Negras são 28% dos brasileiros, mas têm baixa participação política. *Agência Brasil*, Brasília, 2020. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/eleicoes-2020/noticia/2020-10/negras-sao-28-dos-brasileiros-mas-tem-baixa-participacao-politica>. Acesso em: 29 set. 2021.
- CAMPOS, Ana Cristina. Estudo mostra queda na renda de idosos durante pandemia. *Agência Brasil*, Brasília, 2021. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2021-03/estudo-mostra-queda-na-renda-dos-idosos-durante-pandemia>. Acesso em: 29 set. 2021.
- CASTILHO, Ela Wiecko Volkmer de. Dicionário de Direitos Humanos, [s. l.], [s. d.], Disponível em: https://www.mpba.mp.br/sites/default/files/biblioteca/direitos_humanos/dicionario_de_dh.pdf. Acesso em: 30 set. 2021.

CHAGAS, Rodrigo. IBGE: mulheres negras e pardas são as principais usuárias da atenção básica à saúde. *Brasil de fato*: uma visão popular do Brasil e do mundo, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://www.brasiledefato.com.br/2020/10/21/ibge-mulheres-negras-e-pardas-sao-as-principais-usuarias-da-atencao-basica-a-saude>. Acesso em: 29 set. 2021.

CRESS. *Assistente Social: Ética e Direitos* — Coletânea de Leis e Resoluções. Vol. 1. 5 ed. Rio de Janeiro: CRESS, 2008. Disponível em: <https://www.cressrj.org.br/wp-content/uploads/2020/05/etica-e-direitos-volume1.pdf>. Acesso em: 29 set. 2021.

CRP. *Racismo e Saúde Mental*. Carta aos Gestores e Participantes do Encontro Nacional da Rede de Atenção Psicossocial. Curitiba: CRP, 2013. Disponível em: https://www.crp.org.br/uploads/impresso/478/fpGszk9Tl_7XlP7FYlQy38lMPVrD4azE.pdf. Acesso em: 29 set. 2021.

INTEGRALIDADE da Saúde da Mulher. Criabrasil, 2016. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=amUfmoqYAAU&t=5s>. Acesso em: 29 set. 2021.

DESEMPREGO entre idosos: risco a saúde e exclusão digital — pandemia agrava situação dos maiores de 60 anos. *O Globo*, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/economia/desemprego-entre-idosos-com-risco-saude-exclusao-digital-pandemia-agrava-situacao-dos-maiores-de-60-anos-1-24698665>. Acesso em: 29 set. 2021.

DAVIS, Ângela. *Mulheres, Raça e Classe*. 1 ed. São Paulo: Boitempo, 2016.

ENTENDA o que é racismo institucional. Geledes, 2015. Disponível em: <https://racismoinstitucional.geledes.org.br/o-que-e-racismo-institucional/>. Acesso em: 29 set. 2021.

FANON, Frantz. *Pele negra, máscaras brancas*. Salvador: Ed. UFBA, 2008.

FANTÁSTICO. Fila para conseguir doação de ossos é flagrante da luta de famílias brasileiras contra fome: dezenove milhões de brasileiros acordam atualmente sem saber se vão conseguir alguma refeição para o dia. Dois anos atrás, eram 10 milhões. *G1*, Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/fantastico/noticia/2021/07/25/fila-para-conseguir-doacao-de-ossos-e-flagrante-da-luta-de-familias-brasileiras-contr-a-fome.ghtml>. Acesso em: 30 set. 2021.

GARCIA, Paula Trindade. *Saúde da Mulher*. São Luís: UNASUS/UFMA, 2013. Disponível em: https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/7850/1/Provab-2012.1_Modulo11_Introducao.pdf. Acesso em: 29 set. 2021.

IBGE. *Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil*. Estudos e pesquisas — informação demográfica e socioeconômica. Nº 41. Rio de Janeiro: IBGE, 2019. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101681_informativo.pdf. Acesso em: 29 set. 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *Impactos da Violência na Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Como se proteger? Confira medidas não farmacológicas de prevenção e controle da pandemia do novo coronavírus. Gov.br, Brasília, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus/como-se-proteger>. Acesso em: 29 set. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Integralidade: Pense SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Alerta sobre doenças crônicas durante a pandemia da COVID-19. Fiocruz, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://www.bio.fiocruz.br/index.php/br/noticias/1997-alerta-sobre-doencas-cronicas-durante-a-pandemia-da-covid-19>. Acesso em 29 set. 2021.

NO BRASIL, cresce a violência registrada contra mulheres negras nos últimos anos. *UFMG*, Belo Horizonte, 2021. Disponível em: <https://ufmg.br/comunicacao/noticias/no-brasil-cresce-a-violencia-registrada-contra-mulheres-negras-nos-ultimos-anos>. Acesso em: 29 set. 2021.

OLIVEIRA, Sheila. Uma mulher é morta a cada nove horas durante a pandemia no Brasil: Monitoramento mostra que há subnotificação e ausência de dados sobre raça, orientação sexual e identidade de gênero. *Brasil de Fato*: uma visão popular do Brasil e do mundo, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://www.brasildefato.com.br/2020/10/10/uma-mulher-e-morta-a-cada-nove-horas-durante-a-pandemia-no-brasil>. Acesso em: 29 set. 2021.

PORTAL FIOCRUZ. Como deve ser feito o período de quarentena em casa para quem está com sintomas de Covid-19?. Portal Fiocruz, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/pergunta/como-deve-ser-feito-o-periodo-de-quarentena-em-casa-para-quem-esta-com-sintomas-de-covid-19>. Acesso em: 29 set. 2021.

PRUDENTE, Eunice. Dados do IBGE mostram que 54% da população brasileira é negra: Eunice Prudente destaca que a mulher negra sofre uma tripla forma de discriminação porque é mulher, negra e pobre. *Jornal da USP*, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://jornal.usp.br/radio-usp/dados-do-ibge-mostram-que-54-da-populacao-brasileira-e-negra/>. Acesso em 29 set. 2021.

RIBEIRO, Djamila. *O que é lugar de fala?* Rio de Janeiro: Jangada, 2019.

SANTOS, Marcia Pereira Alves *et al.* População negra e Covid-19: reflexões sobre racismo e saúde. *Estudos Avançados*, [s. l.], 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/LnkzjXxJSJFbY9LFH3WMQHv/?lang=pt>. Acesso em: 29 set. 2021.

SILVA, Ana Paula Procópio. *O contrário de “casa grande” não é senzala. É Quilombo!* A categoria práxis negra no pensamento social de Clovis Moura. 2017, Tese (Doutorado em Serviço Social) — Escola de Serviço Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: https://www.unirio.br/cchs/ess/Members/silvana.marinho/disciplina-teorias-do-brasil/unid-iv-bibliografia-complementar/Tese%20Ana%20Paula%20Procopio_O%20contrario%2ode%2ocasa%2ogrande%2onao%2oe%2osenzala.%20E%20quilombo-%20A%20categoria%2opraxis%2onegra%20em%20Clovis%20Moura.pdf/view. Acesso em: 29 set. 2021.

SECRETARIA DA SAÚDE. Saúde da Mulher. Rs.gov.br, Rio Grande do Sul, [s. d.]. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/saude-da-mulher>. Acesso em: 29 set. 2021.

VELASCO *et al.* Mulheres negras são as principais vítimas de homicídios; já as brancas compõem quase metade dos casos de lesão corporal e estupro. *G1*, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/monitor-da-violencia/noticia/2020/09/16/mulheres-negras-sao-as-principais-vitimas-de-homicidios-ja-as-brancas-compoem-quase-metade-dos-casos-de-lesao-corporal-e-estupro.ghtml>. Acesso em: 29 set. 2021.

WERNECK, Guilherme Loureiro *et al.* Mortes evitáveis por Covid-19 no Brasil. IDEC, [s. l.], Jun. 2021. Disponível em: http://idec.org.br/sites/default/files/mortes_evitaveis_por_covid-19_no_brasil_para_internet_1.pdf. Acesso em: 29 set. 2021.

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. *Saúde Soc.*, Rio de Janeiro, V 25, n. 3, p. 535-549, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/bJdS7R46GV7PB3wV54qW7vm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 set. 2016.

O trabalho não pago das mulheres no tratamento oncológico

CECÍLIA MARIA VALTER COSTA

Introdução

A política social brasileira, historicamente, apresenta-se com caráter “familiarista”, que diz respeito à “aposta incondicional” “na família como principal instância de provisão de bem-estar” (Miotto; Prá, 2015, p. 148). Ademais, a família é local destinado, socialmente, à mulher como responsável exclusiva pelos papéis relacionados à reprodução da vida. Desta forma, sabe-se que a transferência operada pelas políticas sociais do trabalho de cuidado às famílias é reservada às mulheres.

A presença das mulheres nas atividades domésticas é percebida, socialmente, como uma extensão de atributos da natureza do feminino, inserindo-se na divisão sexual do trabalho que, no patriarcado, pressupõe desigualdades, já que as ações predominantemente realizadas pelas mulheres são desvalorizadas em relação àquelas operadas pelos homens. Enquanto aos homens é destinada a esfera pública, com inserções em espaços de poder e reconhecimento. Desta forma, além do “princípio da separação” — em que às mulheres é designada a esfera reprodutiva e aos homens a esfera produtiva — há o “princípio hierárquico” — em que as funções voltadas aos homens possuem maior valor social (Hirata; Kergoat, 2007, p. 599). Nesse contexto, o trabalho das mulheres com o cuidado de crianças, idosos, pessoas com deficiências,

doentes ou saudáveis, entre tantas outras tarefas domésticas, é invisibilizado, naturalizado, além de não remunerado.

Portanto, o conceito de divisão sexual do trabalho é crucial para o desvelamento das relações presentes no cuidado de pessoas doentes. Kergoat (2016) ressalta que a ampliação do conceito de trabalho foi possibilitada pelos questionamentos das feministas. A construção do conceito de divisão sexual do trabalho foi fundamental nesses debates, que colocaram o trabalho doméstico gratuito como um trabalho explorado. Assim, tem como perspectiva uma definição de trabalho que não se limita na valorização do capital. Assim, “o trabalho foi redefinido e mudou de estatuto: de uma simples produção de objetos de bens, ele se transformou no que alguns chamam de ‘produção do viver em sociedade — trabalhar é transformar a sociedade e a natureza e, no mesmo movimento, transformar-se a si mesmo” (Godelier, 1984; Hirata; Zarifiana, 2000 *apud* Kergoat, 2016, p.18). Deste modo, “divisão sexual do trabalho remete ao conceito ampliado de trabalho, que inclui o trabalho profissional e doméstico, formal e informal, remunerado e não-remunerado” (Hirata, 2015, p.4).

As mulheres estão, frequentemente, presentes como mediadoras de ações relacionadas à reprodução da vida social nas instituições executoras de políticas sociais públicas. Nesse sentido, as políticas sociais contribuem para a reprodução de relações patriarcais e reforçam a divisão sexual do trabalho ao não enfrentar como um problema a feminização do cuidado de pessoas.

O presente texto discute a divisão sexual do trabalho no cuidado realizado pela família no tratamento oncológico, a partir de resultados de pesquisa qualitativa desenvolvida em um hospital oncológico de referência no Rio de Janeiro, instituição onde a pesquisadora se insere como assistente social concursada. Os resultados apresentados são um recorte de pesquisa realizada durante o mestrado em 2019, que teve como objeto a análise do trabalho feminino não remunerado de

cuidado nas famílias, no contexto do tratamento de alta complexidade da saúde, com base na perspectiva do gênero relacional.

A política de saúde, ao contar com o apoio de diversas formas da família no tratamento de saúde, se utiliza da divisão sexual do trabalho, pois o trabalho de cuidado não pago é, frequentemente, realizado pelas mulheres. Como Federici (2019, p. 76) coloca, “o trabalho voluntário sobre o qual repousa cada vez mais o Estado moderno está baseado na disposição caridosa do nosso tempo”.

Nesse sentido, a discussão sobre o trabalho feminino não remunerado de cuidado na Oncologia apresenta-se como relevante no cotidiano hospitalar dos/as assistentes sociais, considerando as demandas dirigidas de responsabilização das famílias nos cuidados do tratamento e que essas tarefas são, “inquestionavelmente”, direcionadas às mulheres, tendo em vista a divisão sexual do trabalho. O entendimento pelas/os assistentes sociais das relações sociais de gênero, classe e raça/etnia apresenta-se como pressuposto para o enfrentamento crítico do processo de responsabilização das famílias pelas necessidades relacionadas ao tratamento de saúde. O esforço de se conhecer como acontecem esses processos relacionados ao trabalho de cuidado contribui para o aprimoramento do debate na categoria, a qualificação do exercício profissional e busca de estratégias coletivas.

Esse cotidiano de tensões apresenta desafios ao trabalho do/a assistente social ao ter que buscar possibilidades de acesso e continuidade do tratamento em um contexto de deficiências das políticas sociais, que repercute com o reforço da responsabilização das mulheres na assistência aos usuários, pois elas, muitas vezes, assumem o provimento de cuidado que deveria ser oferecido pelos serviços de saúde.

Cabe situar onde se desenvolveu a pesquisa no hospital, a Clínica de Cabeça e Pescoço, que atende pacientes com diagnóstico de câncer de cavidade oral, laringe, faringe e demais sítios da região. O câncer dessa área anatômica atinge, majoritariamente, homens e boa parte

dos tumores estão relacionados a condições sociais e de vida. A prevalência é de histórico de tabagismo e abuso de bebidas alcólicas, sendo que quando o uso é conjunto e frequente dessas duas substâncias, é potencializado o desenvolvimento da doença. Há estudos, ainda, que correlacionam esses tumores à infecção pelo HPV, ao baixo acesso a alimentação rica em nutrientes e a condições precárias de saúde bucal (INCA, 2018). Dessa forma, o câncer de cabeça e pescoço está fortemente relacionado a condições de vida e ao acesso a serviços de saúde visando a prevenção do adoecimento.

A escolha da Clínica de Cabeça e Pescoço para a pesquisa ocorre por diversos motivos. Entre eles, a inserção profissional da pesquisadora facilita a pesquisa e instiga o interesse pelo estudo, mas ainda por ser um tipo de câncer que tem intrínseca relação com as condições sociais. É uma clínica vista, institucionalmente, como sendo de relações precárias dos pacientes com suas famílias, muitas vezes, associadas pelo uso abusivo de bebidas alcólicas, histórias de vida marcadas por muitas instabilidades, precariedades e dificuldades de manutenção de laços familiares. Assim, torna-se relevante dar visibilidade à vivência dessas mulheres como cuidadoras. Nesse tipo de câncer, é frequente o tratamento radioterápico¹, a necessidade de uso de traqueostomia², alimentação por sondas, questões que trazem mais implicações para as mulheres que prestam apoio a esses/as pacientes.

1. “A radioterapia é um tratamento no qual se utilizam radiações ionizantes e serve para destruir ou impedir que as células do tumor aumentem.” (INCA, 2019b)
2. “A traqueostomia é um dos recursos que podem ser usados para facilitar a chegada de ar aos pulmões quando existe alguma obstrução no trajeto natural. É uma pequena abertura feita na traqueia, que fica na parte anterior do pescoço, próxima ao “pomo de Adão”. Neste local, é introduzido um tubo de metal (chamado cânula traqueal) para facilitar a entrada de ar.” (INCA, 2019a)

Considerando a importância do conhecimento sobre a população atendida para qualificação da assistência, tendo em vista subsidiar intervenções profissionais que atendam às necessidades dos/as usuários/as, foi realizada uma pesquisa sobre o perfil socioeconômico dos usuários da clínica de cabeça e pescoço³ em 2017, em conjunto com mais duas assistentes sociais. Participaram do levantamento 161 usuários/as, sendo 124 homens e 37 mulheres. Ao serem perguntados sobre quem era a principal pessoa de referência de apoio no tratamento⁴, 130 participantes da pesquisa indicaram uma mulher, ou seja, 81% desses usuários/as contam com mulheres como protagonistas nas atividades de cuidado. As mulheres cuidadoras apareceram mais identificadas como esposas/companheiras/namoradas/ex-esposas/ex-companheiras⁵ — 60 delas estavam nesse grupo de vínculo familiar, quase a metade delas. No entanto, em relação ao universo dos homens cuidadores, poucos estavam no grupo maridos/companheiros⁶: somente 6, ou seja, cerca de 20% deles, porcentagem bem menor nesse tipo de vínculo do que entre as cuidadoras. Quando os pacientes indicaram que essa pessoa de referência era filha/o, mais do que o dobro foi de filhas — 35 filhas e 17 filhos. Este foi o grupo em que mais apareceram os homens cuidadores, a de filhos. A desigualdade de gênero no cuidado permanece, também, entre os que contaram com irmãs/irmãos, dentre esses, 16 eram irmãs e 4 irmãos. Esse levantamento

3. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA e realizada em conjunto com as assistentes sociais Fabiana Felix e Renata Lima. Devido ao grande volume de informações produzidas, está no momento em fase de sistematização dos dados. Destacamos no texto as pessoas de referência mais citadas na pesquisa, mas foram também indicadas: tia/tio, sobrinha/sobrinho, nora, mãe/pai, neta, vizinha/amiga/comadre e vizinho/amigo.
4. Cabe informar que entre os/as participantes da pesquisa somente uma vez foi declarado relacionamento homoafetivo.
5. Três eram ex-esposas ou ex-companheiras.
6. Não houve como resposta namorado/ ex-companheiro/ex-marido.

ratifica o que é amplamente discutido por autoras feministas sobre a divisão sexual do trabalho, que destina o cuidado, que é invisível e naturalizado, para as mulheres. Desta forma, são as mulheres que assumem os cuidados relacionadas a pessoas doentes.

Observa-se que a apropriação do acompanhamento dos pacientes pelas mulheres acontece de forma naturalizada, como atributo da essência do feminino no cuidado.

Não são poucos os estudos que têm mostrado a universalidade e a persistência de uma divisão sexual do trabalho, que atribui aos homens principalmente as atividades de caráter produtivo, geradoras de renda e desenvolvidas no espaço público, e às mulheres as tarefas reprodutivas, por elas entendendo-se tanto os cuidados com o bem-estar físico e emocional dos membros da família — incluindo alimentação, limpeza, vestuário, higiene pessoal e saúde física e mental (Bruschini; Ricoldi, 2009, p. 95).

Com isso, percebe-se a relevância do estudo sobre o trabalho feminino de cuidado, tendo em vista a sua importância social e a implicação dele para as mulheres, assim como, compreender como esse debate é fundamental para as/os assistentes sociais. Esse cenário aparece no exercício profissional da/o assistente social em um contexto de tensões. A esfera de cuidados assumida, majoritariamente, por uma rede formada por mulheres, sejam elas companheiras, filhas, noras, vizinhas ou oriundas de outros laços, é destinada para responsabilização da família (mulheres). De forma naturalizada, espera-se que os/as pacientes tenham sempre familiares que possam dar todo o suporte necessário ao tratamento de saúde. Dessa maneira, quando a família não atende às expectativas institucionais de apoio no tratamento é vista como “desestruturada”. A situação é percebida, institucionalmente, como um “problema social” individualizado e descolado da dimensão coletiva.

Metodologia

O referencial teórico-metodológico utilizado inspira-se no pensamento histórico-dialético, pois o problema das relações de gênero é complexo, inserindo-se na organização da sociedade. A perspectiva da totalidade combina um potencial histórico e analítico que, tendo um caráter de abrangência, busca “cercar o objeto de conhecimento através da compreensão de todas as suas mediações e correlações” (Minayo, 2004, p. 64).

A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa da instituição sob o registro CAAE: 04638918.0.0000.5274. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, no período de 19 de fevereiro a 13 de maio de 2019, com treze mulheres que estavam como acompanhantes em enfermaria, familiares de diferentes usuários/as em tratamento na clínica de cabeça e pescoço do hospital oncológico. Após a apresentação e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido — TCLE, as entrevistas eram iniciadas, sendo áudio gravadas e posteriormente transcritas.

Entre as mulheres entrevistadas, dez acompanhavam usuários do sexo masculino e três acompanhavam do sexo feminino⁷. Elas tinham os seguintes vínculos com os/as pacientes: uma neta, seis esposas ou companheiras, uma mãe, quatro filhas e uma sobrinha.

A análise das entrevistas é baseada na hermenêutica-dialética, considerando a sua potencialidade de se aproximar da realidade do cotidiano pesquisado, entendida como dinâmica, a partir de uma reflexão histórica correlacionada a determinações sociais pertencentes a uma totalidade (Minayo, 2004).



7. O câncer de cabeça e pescoço atinge, majoritariamente, homens.

A união da hermenêutica com a dialética leva a que o intérprete busque *o texto, a fala, o depoimento*, como resultado de um processo social (trabalho e dominação) e processo de conhecimento (expresso em linguagem) ambos frutos de múltiplas determinações com significado específico” (MINAYO, 2004, p. 227).

Nesse texto, são trazidas reflexões sobre os resultados referentes à divisão sexual do trabalho no compartilhamento do cuidado no âmbito do tratamento oncológico. O debate é baseado na literatura feminista, tendo as perspectivas de análise pautadas nos conceitos de gênero e patriarcado.

O cuidado sob a ótica das relações de gênero e do patriarcado

Os dados da pesquisa nacional por amostra de domicílio contínua (PNAD) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e muitas estudiosas do fenômeno do *care* identificam a divisão sexual do trabalho, a preponderância das mulheres nas atividades da reprodução da vida e a expropriação dinamizada nas relações capitalistas como variáveis vigorosas do patriarcado. Como afirma Saffioti (2004, p. 105), “este regime ancora-se em uma maneira de os homens assegurarem, para si mesmos e para seus dependentes, os meios necessários à produção diária e à reprodução da vida”.

Reconhece-se que não há consenso entre as/os estudiosas/os sobre o uso do conceito de patriarcado na contemporaneidade. No entanto, é vigorante sua atualidade e capacidade para o entendimento das raízes das desigualdades que permeiam as relações de gênero. Cabe ressaltar que, a combinação da análise ao contexto societário capitalista e racista tem potencial para a compreensão da totalidade e do movimento da realidade.

Se a totalidade não é fechada e cristalizada, sua investigação comporta e pressupõe a análise de sua gênese, de seu movimento e desenvolvimento, que se incorporam às suas determinações. Como não se demonstrou historicamente que o patriarcado, como estrutura de exploração-dominação da mulher, tenha sido superado, descartá-lo como paradigma significa negar as bases e a gênese da subordinação feminina. (Almeida, 2007, p. 250)

Como Saffioti (2004, p. 94) assegura, “o patriarcado ou ordem patriarcal de gênero é demasiadamente forte, atravessando todas as instituições”. O patriarcado é constituído por esquemas de dominação e exploração que se apresentam em um único processo como dimensões complementares (Saffioti, 2001). Esse esquema naturaliza relações de poder entre homens e mulheres, com uma hierarquia de primazia masculina (Saffioti, 2004). Tal fenômeno é potencializado pelo capitalismo.

Saffioti (2004) defende que há uma “simbiose patriarcado-racismo-capitalismo”; nesse sentido, tal perspectiva de análise muito contribui para a compreensão do processo de sobrecarga das mulheres, que são socialmente destinadas a realizar tarefas do cuidado. Nesse universo de mulheres, pode-se perceber que entre as negras e pobres estão as mais perversamente atingidas pelo esquema de dominação-exploração. Saffioti (1997) discute que há uma ordem das bicadas no Brasil: homem branco, mulher branca, homem negro e, finalmente, mulher negra; remetendo-se à lógica do galinheiro para problematizar a organização hierárquica construída socialmente entre os seres humanos, em que as três principais gramáticas de hierarquização são de: gênero, raça/etnia e classe social.

O estudo “Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça” do Ipea, com dados de 1995 a 2015, constata que “as distâncias em relação à renda entre os quatro grupos populacionais” (homens brancos, mulheres

brancas, homens negros e mulheres negras) não se alteram expressivamente ao longo desse período. A pesquisa observa “a manutenção da mesma ordem — homens brancos, mulheres brancas, homens negros, mulheres negras — do maior para o menor rendimento ao longo de toda a série histórica”, o que corrobora a “lógica do galinheiro” de Saffioti.

Os esquemas de dominação-exploração trazem uma hierarquização entre os gêneros que, no patriarcado, tem relações marcadas por desigualdades de poder. Gênero diz respeito à construção social do masculino e feminino e é uma categoria histórica e analítica que se refere a estruturas de poder. Entretanto, cabe salientar, também, que é instável e que não há consenso sobre o conceito (Saffioti, 1992).

A volatilidade do conceito gênero, de acordo com Pougy (2017, p. 145), “[...] pode ser explicada no contexto das formações sociais dadas. Isto é, tem existência real, concreta e material no conjunto das relações sociais experimentadas direta e imediatamente pelos sujeitos”. Nesse sentido, o conceito de gênero possibilita a desconstrução da atribuição do cuidado à mulher, assim, como Giffin (1995, p. 30) destaca, “o conceito de gênero, fruto de uma década de investigações, expressa a rejeição do *destino biológico*”.

Conforme Simões Barbosa (2001, p. 57), “a originalidade e o potencial crítico do conceito de gênero deve-se, em parte, ao fato de ter sido gerado no bojo de um movimento de mulheres, em um contexto de lutas sociais”. A autora discute que o feminismo, a partir da década de 60, denunciou questões de opressão das mulheres que estavam invisibilizadas. Assim, o feminismo expôs espaços privados, como a família, onde se reproduzem exploração e opressão contra as mulheres de forma naturalizada.

O trabalho de cuidado a partir dos relatos das mulheres: possibilidades de compartilhamentos?

É importante destacar a dificuldade de construção de compartilhamentos do cuidado no contexto de vida urbana. Nesse estudo, foi possível observar alguns obstáculos para a coletivização do trabalho do cuidado: o alto custo de vida; a importância do trabalho remunerado para se suprir as necessidades materiais; as dificuldades de deslocamento com longas distâncias que além de implicarem custos financeiros, repercutem em horas do dia; além da configuração das famílias que, conforme Goldani (2002, p. 33) sinaliza, o tamanho delas é “cada vez menor, mas com os dependentes ‘dependendo’, cada vez mais, de poucos adultos trabalhando e em condições precárias”.

No que se refere às vivências de compartilhamento de cuidado na presente pesquisa, sem considerar apoios eventuais, sete das entrevistadas contavam com o suporte de outras pessoas — a maioria de mulheres, somente dois homens foram citados como apoio permanente. Para análise, foram divididas as entrevistas em dois grupos em relação ao vínculo com o/a paciente: entrevistadas que eram esposas/companheiras de paciente e demais entrevistadas.

A maioria das entrevistadas, que eram esposas ou companheiras, não contavam de forma permanente com o revezamento entre outras pessoas no tratamento. Somente duas delas tinham esse suporte: uma que contava com as duas filhas e o genro — mas esse revezamento acontecia quando o paciente não estava internado, porque durante a internação a própria esposa não desejava —; e uma outra, que recebia o apoio da irmã do paciente. No entanto, não apareceram queixas por ausência de outros familiares, diferente das entrevistas realizadas com mulheres que mantêm outros vínculos com os pacientes. Essa aparente ausência de conflitos familiares em relação ao revezamento do cuidado, no grupo das mulheres que eram esposas ou companheiras, pode ser pela naturalização mais intensa do papel de cuidadora e de total devoção nos casamentos.

Eu aprendi bem. Eu para mim, para poder ajudar ele, porque quando a gente gosta de uma pessoa, a gente faz tudo por ela. Então eu aprendi forçadamente, mas tive que aprender fazer isso. [ENTREVISTADA 1 FALANDO SOBRE O APRENDIZADO DE CUIDADO COM A TRAQUEOSTOMIA]

O relato acima pode se remeter à reflexão de Hirata (2015) sobre a necessidade de conjugar os dados quantitativos sobre a divisão sexual do trabalho com dados qualitativos, como a questão dos afetos que “estão na base da reprodução da servidão doméstica. Diz-se que realizamos o trabalho doméstico e de cuidado às crianças, ao marido, ao companheiro e às pessoas dependentes da família por ‘amor’” (Hirata, 2015, p. 16).

No entanto, como Federici (2019, p.75) observa, “A literatura do movimento das mulheres demonstra os efeitos devastadores que esse amor, cuidado e serviço nos têm causado. Esses são os grilhões que nos têm prendido a uma condição de quase escravidão”. A autora problematiza o uso da “disposição caridosa” das mulheres e que, em contextos de “crise econômica”, acentua-se um processo de se “glorificar a família”, aumentando a carga de trabalho de cuidado não pago. O patriarcado e o capitalismo se entrelaçam no fenômeno de dicotomia da vida doméstica e da vida pública, escamoteando tanto que, na verdade, o que chamam de amor é trabalho não remunerado (Federici, 2019).

Combes e Haicault (1986, p. 28) ressaltam o papel do Estado como instrumento do capitalismo na intervenção relacionada às condições da reprodução humana. Dessa forma, a família é permeada pelos aparelhos do Estado, que contribui para o enraizamento ideológico, reforçando a exploração das mulheres e “[...] permitindo ou facilitando a interiorização das normas sociais de sexo e de classe, particularmente, através de um discurso que, paradoxalmente, valoriza a esfera privada e o individualismo! Talvez seja a esse nível que se manifesta com mais intensidade a osmose capitalismo-patriarcado, os quais se produzem e reproduzem mutuamente”.

As relações contemporâneas marcadas pelo individualismo e competições na vida pública intensificam a expectativa de afeto sobre as relações familiares, como “compensação afetiva”. No entanto, a expectativa sobre quem dá o afeto cai prioritariamente para as mulheres, pois “esse tipo de referente afetivo gera um cenário de tensões e de novas formas de sobrecarga no âmbito da domesticidade, com impacto sobre a subjetividade feminina e sobre sua vida na esfera pública” (Araújo; Scalon, 2005, p. 21).

Algumas entrevistas evidenciaram as condições socioeconômicas, como dificuldades para que outras pessoas contribuíssem no suporte. Houve falas que demonstravam que o próprio revezamento durante a internação, mesmo com a disponibilidade de familiares, é dificultado pelo custo financeiro de transporte na troca de acompanhante.

Tem o pessoal da família, mas o pessoal é assim, eles querem vir para cá e ficar um dia, aí o outro vem e fica uma noite. Assim, eu não acho legal, que eu tenho que voltar...isso é caro, isso é gasto. Ninguém fala assim: “você está precisando do dinheiro da passagem para ir embora”? Então eu acho assim complicado, eu não vou ficar pedindo esmola para ninguém. Eles estão agilizando, só que eu sou o tipo de pessoa que eu não aguento ficar muito tempo longe dele. Assim, eu vou para casa, quando eu chego lá, já quero voltar. [ENTREVISTADA 11]

No entanto, há relato sobre familiares e amigos que não participam diretamente do tratamento, mas apoiam de forma material, com alimentos, custeio de passagens e buscando estratégias de arrecadação de recursos para a permanência no Rio de Janeiro.

Eles pedem em lojas de eletrodomésticos, aí eles recebem liquidificador, máquina de lavar como doação, aí eles fazem uma rifa, aí eles vendem...eles saem vendendo as rifas e o dinheiro arrecadado mandam para a gente...e eles fazem

também feijoadada para beneficiar o meu esposo que está aqui. Eles fazem feijoadada, vendem os kits da feijoadada e mandam o dinheiro para gente. [ENTREVISTADA 13]

No grupo de entrevistadas que não são esposas ou companheiras, a maioria delas contava com outras pessoas no tratamento, que participavam diretamente do cuidado. Entretanto, diferente das entrevistas com as esposas/companheiras, foi possível identificar queixas e até conflitos pela ausência de familiares no suporte.

Não teria ninguém para vir, nem na visita, porque ninguém vem. Porque é assim, eu até entendo, mentira, porque eu não entendo nada, eu não sou tão boazinha. Não acho justo sobrecarregar só um lado e o outro não. Mesmo que eles não quisessem vir para acompanhar, mas pelo menos na visita, eles deveriam vir, porque é sangue deles também, não é só nosso. [ENTREVISTADA 7]

A gente tem um grupo da família, a gente coloca no grupo toda essa situação e ninguém responde. [ENTREVISTADA 7 — RELATANDO SOBRE SUAS SOLICITAÇÕES PARA O ENVOLVIMENTO DE OUTROS FAMILIARES]

Não, não vem. Veio aqui na visita e não aguentou. Eu tenho um sobrinho que quase desmaiou. Eu coloquei que a gente tem um zap, o grupo, eu coloquei: quem é que poderia visitar e passar pelo menos uma noite. Ninguém se manifestou. É só parente, só família. Ninguém! [ENTREVISTADA 6]

Apesar de um maior revezamento no cuidado, as pessoas que participavam de forma contínua no compartilhamento do cuidado eram, majoritariamente, mulheres, sendo somente citado um homem. Nessas situações em que há cuidadores contínuos para além da pessoa entrevistada, seguem as configurações na tabela abaixo (incluída a participante da pesquisa):

QUADRO 1. Relação de entrevistadas e outros cuidadores.

ENTREVISTA 2	Neta, esposa, filha e esposa do neto
ENTREVISTA 6	3 filhas e uma amiga
ENTREVISTA 7	3 sobrinhas e o marido de uma sobrinha
ENTREVISTA 9	Filha e ex-esposa
ENTREVISTA 10	Esposa e duas filhas

Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

As entrevistadas 6 e 10 citaram homens que participavam, mas não de forma intensiva em atividades relacionadas ao tratamento. Inclusive, esses homens citados, que eram filhos dos pacientes, não estavam revezando como acompanhantes na internação. Percebe-se uma divisão sexual do trabalho na participação no tratamento, pois o envolvimento dos homens é, frequentemente, restrito ao transporte ou apoio financeiro. Observa-se que os homens participantes selecionam o que desejam fazer de suporte, enquanto às mulheres não restam escolhas, elas fazem tudo que for necessário. Até os que levam de carro o/a usuário/a ao hospital, conforme o relato de algumas delas, não entram para acompanhar na unidade, preferem ficar do lado de fora. Assim, percebe-se nos relatos que, frequentemente, os homens que fazem o transporte vão com alguma mulher que fará esse papel de participar das consultas, exames ou ficar como acompanhante na enfermaria. Mesmo quando envolvidos no tratamento, não assumem o cuidado diretamente na maioria das situações, eles significam a clássica “ajuda”. Dessa forma, fica para a responsabilidade das mulheres o que é mais intensivo, que demanda mais tempo/presença e é mais desgastante.

ele ajuda, é ele que faz as compras da minha mãe. Todos os dois ajudam, um porque liga a bomba e toma conta dos alugueis da minha mãe e o outro faz as compras das despesas da casa da minha mãe. E o outro sempre aparece para assim em caso de doença, ele leva minha mãe de carro, quando tem consulta, ele leva. Se minha mãe, tem exame, ele leva. Não assim em me ajudar em banho, isso é eu e minha outra irmã que ajuda. [ENTREVISTADA 6]

No caso, a minha irmã e a minha mãe. A minha mãe, no caso, que convive com ele, que está com ele 24 horas. Tenho um irmão solteiro, mas ele não participa diretamente do tratamento, ele ajuda assim no lado financeiro, mas diretamente com o tratamento do meu pai, é minha mãe mesmo e eu e minha irmã. [ENTREVISTADA 10 FALANDO SOBRE AS PESSOAS QUE PARTICIPAM DO TRATAMENTO]

As justificativas dadas para ausência dos homens no cuidado versaram sobre falta de habilidade emocional e pela ocupação de trabalho. Essas falas ignoravam que elas mesmas, em muitas situações, vivenciavam dificuldades de conciliar essas jornadas. Como o relato da entrevistada 2, que justificou a ausência do irmão dela por motivo emocional e de trabalho, mas ela também tem uma ocupação remunerada: “Não, ele não. Não tem preparo emocional nenhum para vir para cá, em nada. Também trabalha.”

Em uma das entrevistas foi explicitado uma história de violência de gênero, em que o usuário foi agressor de suas atuais cuidadoras. “A violência de gênero, inclusive em suas modalidades familiar e doméstica, não ocorre aleatoriamente, mas deriva de uma organização social de gênero, que privilegia o masculino” (Saffioti, 2004, p. 81).

O depoimento dessa entrevistada expôs que o usuário só podia contar com ela entre os oito filhos, pois eles guardavam “mágoas” devido ao comportamento agressivo que ele teve por muitos anos com a ex-esposa e filhos.

Ele bebia muito, chegava em casa embriagado, batia na minha mãe, quebrava muitas coisas dentro de casa. Xingava minha mãe, os filhos... [ENTREVISTADA 9]

No entanto, a ex-mulher, que era agredida pelo usuário, participa do cuidado junto com a filha de ambos. Percebe-se como o enraizamento da divisão sexual do trabalho destina até mesmo à mulher cuidar do seu agressor.

Ademais, há de se considerar a complexidade em torno da violência doméstica, que acontece no âmbito de relações familiares, de intimidade entre pessoas que estabeleceram vínculos ao longo da vida. Desse modo, sabe-se, sobretudo, como não é simples o rompimento de uma relação com o agressor.

A violência doméstica ocorre numa relação afetiva, cuja ruptura demanda, via de regra, intervenção externa. Raramente uma mulher consegue desvincular-se de um homem violento sem auxílio externo. Até que este ocorra, descreve uma trajetória oscilante, com movimentos de saída da relação e de retorno a ela. (Saffioti, 2004, p. 79)

Considerações finais

O estudo sobre o trabalho não remunerado das mulheres no tratamento oncológico identifica a naturalização dele como atributo do gênero feminino. Assim, o enraizamento dessa compreensão contribui para a responsabilização das mulheres pelo trabalho de cuidado e ainda para uma divisão sexual do cuidado quando os homens estão inseridos.

A pesquisa realizada aponta para a necessidade de identificar ações institucionais voltadas para as famílias, considerando como,

principalmente, as mulheres estão envolvidas em diferentes cuidados no tratamento e necessitam de apoio. Desta forma, coloca-se como fundamental acolher as necessidades das mulheres na perspectiva de facilitar esse processo bastante árduo de cuidado de pessoas com câncer.

Entretanto, a questão do trabalho feminino de cuidado ultrapassa a instituição estudada e aponta para a urgência de estratégias de enfrentamento. Coloca-se como perspectiva, como Hirata (2016) destaca, para superação da atual divisão sexual no trabalho de cuidado, o papel das políticas públicas e dos movimentos feministas. Pois: “nas sociedades contemporâneas, as mobilizações das militantes feministas por uma repartição igualitária do trabalho doméstico e de cuidado e as políticas sociais e familiares de alguns Estados por uma maior igualdade entre mulheres e homens têm apontado para as vias possíveis de uma superação da atual divisão sexual do trabalho” (Hirata, 2016, p. 61).

Nessa reflexão a respeito da superação da destinação do cuidado como atributo feminino, pode-se remeter a problematização feita por Federici de que

enquanto o trabalho reprodutivo for desvalorizado, enquanto ele for considerado um assunto privado e uma responsabilidade exclusiva das mulheres, estas sempre enfrentarão o capital com menos poder do que os homens e em condições de extrema vulnerabilidade social e econômica. (2019, p. 230)

Desta forma, pode se presumir que o não investimento do Estado no cuidado de pessoas tem relação com a desvalorização e invisibilidade do trabalho reprodutivo e ainda pela exclusiva responsabilização dele para as mulheres.

No exercício profissional, o estudo ratifica a importância do enfrentamento pela equipe de assistentes sociais da transferência de responsabilidades no tratamento às famílias, nas quais as mulheres têm um

protagonismo. Esse enfrentamento é coletivo e articulado a demais categorias profissionais e aos/as usuários/as, assim como outras instâncias, por meio de estratégias que pressionem o Estado na viabilização de direitos sociais. Nesse processo, é importante considerar que as instituições hospitalares estão inseridas nessa mesma sociedade, assim também reproduzem relações desiguais de gênero.

Cabe ressaltar que realizar essa pesquisa no espaço sócio-ocupacional da pesquisadora trouxe desafios, mas sobretudo inquietações, considerando a implicação com o objeto de estudo na condição de assistente social, que tem no seu cotidiano profissional interface com a reprodução social da vida; e ainda na condição de mulher, que analisa a partir de uma lente feminista. No entanto, o deslocamento da condição de assistente social para a de pesquisadora possibilitou uma percepção aprofundada da experiência das mulheres como cuidadoras de pessoas com câncer. As entrevistas contribuíram para uma imersão nesse processo e uma aproximação das condições objetivas vivenciadas de forma muito mais intensa do que se percebe no cotidiano profissional. Nesse sentido, esse estudo reverbera inicialmente na assistente social, que se modifica e leva novos conhecimentos para o cotidiano profissional.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Suely Souza de. Posfácio: Algumas tendências teóricas de estudo de gênero. *In: ALMEIDA, Suely Souza (org). Violência de gênero e políticas públicas*. Rio de Janeiro: UFRJ, 2007.
- ARAÚJO, Clara; SCALON, Celi. Percepções e atitudes de mulheres e homens sobre a conciliação entre família e trabalho pago no Brasil. *In: ARAÚJO, Clara; SCALON, Celi. Gênero, família e trabalho no Brasil*. Rio de Janeiro, FGV, 2005.
- BRUSCHINI, Maria Cristina Aranha; RICOLDI, Arlene Martinez. Família e Trabalho: Dificil conciliação para mães trabalhadoras de baixa renda. *Cad. Pesqui*, [s. l.], 2009, v. 39, n. 136, p.93-123. ISSN 0100-1574. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-15742009000100006>. Acesso em: 01 de out. 2016
- COMBES, Danièle; HAICAULT, Monique. Produção e reprodução. Relações sociais de sexos e de classes. *In: KARTCHEVSKY-BULPORT, Andrée, et al. O sexo do trabalho*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986.
- FEDERICI, Silvia. *O ponto zero da revolução: Trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. São Paulo: Elefante, 2019.
- GIFFIN, Karen. Estudos de Gênero e Saúde Coletiva: teoria e prática. *Saúde em Debate*, [s. l.], v. 46, p. 29-33, 1995.
- GOLDANI, Ana Maria. Família, gênero e políticas: famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fator de proteção. *Revista Brasileira de Estudos de População*, [s. l.], v. 19, n. 1, jan./jun. 2002.

HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado: Comparando Brasil, França e Japão. SUR. *Revista Internacional de Direitos Humanos*. São Paulo, v. 13 n. 24, p. 53-64, dez. 2016. Disponível em: <https://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/5-sur-24-por-helena-hirata.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2019.

HIRATA, Helena. Mudanças e permanências nas desigualdades de gênero: divisão sexual do trabalho numa perspectiva comparativa. *Friedrich-Ebert-Stiftung (FES) Brasil*, São Paulo, n.7, out. 2015. Disponível em: <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/brasilien/12133.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2019.

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cad. Pesqui.*, São Paulo, v. 37, n. 132, p. 595-609, dez. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cp/a/cCztcW-VvvtWGDvFqRmdsBWQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 nov. 2016.

INCA — INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa câncer 2018: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2018. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/10/estimativa-incidencia-de-cancer-no-brasil-2018.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2018.

INCA — INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Sobre o INCA, INCA, Rio de Janeiro, 29 abr. 2019a.

INCA — INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Perguntas frequentes: Radioterapia. INCA, Rio de Janeiro, 2019b. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/10/estimativa-incidencia-de-cancer-no-brasil-2018.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2019.

- KERGOAT, Danièle. O cuidado e a imbricação das relações sociais. *In:* ABREU, Alice Rangel de Paiva; HIRATA, Helena; LOMBARDI, Maria Rosa. *Gênero e trabalho no Brasil e na França: perspectivas interseccionais*. São Paulo: Boitempo, 2016.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 8. ed. São Paulo: HUCITEC, 2004.
- MIOTO, Regina Célia Tamoso; PRÁ, Keli Regina Dal. Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da Política Social Brasileira. *In:* MIOTO, Regina Célia Tamoso; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria (orgs.). *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez, 2015.
- POUGY, Lilia Guimarães. Pedagogia de gênero e o feminismo em perspectiva: implicações à cidadania brasileira. *Revista Educação e Emancipação*, São Luís, v. 20, n. 4 ed. Especial, set./dez. 2017.
- SAFFIOTI, Heleieth. Rearticulando gênero e classe social. *In:* COSTA, Albertina de Oliveira; BRUSCHINI, Cristina. *Uma Questão de gênero*. Rio de Janeiro: Editora Rosa dos Tempos; São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1992. p. 183-215.
- SAFFIOTI, Heleieth. Violência doméstica ou a lógica do galinheiro. *In:* KUPSTAS, M. (org.). *Violência em debate*. São Paulo: Editora Moderna, 1997, p. 39-57.
- SAFFIOTI, Heleieth. Contribuições feministas para o estudo da violência de gênero. *Cad. Pagu*, Campinas, n. 16, p. 115-136, 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332001000100007. Acesso em: 20 out. 2016.
- SAFFIOTI, Heleieth. *Gênero, patriarcado, violência*. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2004.

SIMÕES BARBOSA, Regina Helena. O Feminismo Marxista. *In*: SIMÕES BARBOSA, Regina Helena. *Mulheres, Reprodução e AIDS*: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+. 2001. 310 fls. Tese (Doutorado em Saúde Pública) — Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001, p. 57-69

Intersectorialidade das políticas de saúde e assistência social para a atenção integral ao câncer infantojuvenil

GABRIELI BRANCO MARTINS

LUCIANA DIAS DE LIMA

MÔNICA DE CASTRO MAIA SENNA

Introdução

O câncer infantojuvenil ou pediátrico compreende um conjunto de neoplasias que atingem crianças e adolescentes, sendo um importante problema de saúde pública devido as suas repercussões sociais, econômicas e sanitárias (Brasil, 2014; Grabois, 2011). Segundo estimativas da *Childhood Cancer International*, anualmente 300 mil casos novos de câncer são diagnosticados em crianças e adolescentes no mundo (Childhood cancer international, 2018). No Brasil, para o triênio 2023-2025, estima-se a incidência de 23.790 novos casos de câncer pediátrico, cerca de 3% de todos os tumores (INCA, 2022).

Entre indivíduos de 0-19 anos o câncer é raro e não evitável, contudo, na maioria dos casos, o aumento da sobrevida é possível se tratado precocemente e de forma adequada (INCA, 2019). Nos países de alta renda, entre 1975 e 2006, a mortalidade diminuiu 50% e a taxa de cura alcançou 80% dos casos (Smith *et al.*, 2010). No entanto, tais resultados promissores ainda não se evidenciam nos países de baixa e média

renda (Rodríguez-Galindo *et al.*, 2015). No contexto nacional a sobrevivência dos pacientes de 0-19 anos ocorre apenas em cerca de 60% dos casos (INCA, 2016). Fatores relacionados ao diagnóstico tardio, abandono de tratamento e ausência de suporte às famílias explicam as diferenças entre as nações (Ferman *et al.*, 2013; Grabois *et al.*, 2013).

O Sistema Único de Saúde estruturou a atenção oncológica no país (Silva *et al.*, 2017), apesar disso, os protocolos e fluxos estabelecidos no setor saúde não garantem às famílias condições de enfrentar o processo terapêutico (Huesca; Vargas; Cruz, 2018). Sabe-se que o tratamento oncológico requer a permanência do responsável da criança no ambiente hospitalar, quase sempre por longos períodos, ocasionando depauperamento físico e emocional, situações de insegurança no trabalho, comprometimento da renda e, não raro, extrema pobreza (Silva *et al.*, 2020; Spotorno; Wünsch, 2014; Marques-Camargo, 2014).

Sob a ótica da integralidade em saúde (Mattos, 2006), a atenção integral ao câncer pediátrico deve assegurar a adesão e a continuidade do cuidado através da articulação entre a saúde e as demais políticas sociais (Hora, 2017). Parte-se do pressuposto que isoladamente os setores não atendem adequadamente as necessidades da população (Carmo; Guizardi, 2017) e a construção de interfaces entre diferentes áreas da política pública — a intersetorialidade (Senna; Garcia, 2014) — favorece respostas mais assertivas a problemas sociais complexos e multifacetados, como é o caso do câncer infantojuvenil. Estudos sobre a intersetorialidade entre as políticas de saúde e assistência social indicam a predominância de discussões conceituais amplas (Nascimento, 2010), havendo necessidade de pesquisas que aprofundem sua operacionalização em situações específicas (Monnerat; Souza, 2014).

Tendo em vista as especificidades do adoecimento por câncer infantojuvenil, este capítulo busca analisar condicionantes políticos e institucionais para o alcance da intersetorialidade entre as políticas de saúde e a assistência social na atenção integral às crianças e adolescentes com câncer no Brasil.

Políticas e serviços de saúde e a atenção ao câncer infantojuvenil

Após a promulgação da Constituição Cidadã e o estabelecimento do SUS, a atenção oncológica no país contou com um importante processo de reestruturação evidenciando destaque do controle do câncer na agenda setorial (Silva *et al.*, 2017). Observam-se progressos com o estabelecimento da Política Nacional de Controle de Tabagismo, a implantação do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME), a institucionalização do Banco Nacional de Tumores e DNA (BNT), além do uso de radiointervenção, cirurgia robótica e a criação de pós-graduação em Oncologia com nível de excelência pela Capes (Brasil, 2006). No que se refere à regulamentação, destacam-se avanços decorrentes da abrangência de atos normativos estabelecidos em 1998; 2005; 2013 e 2022.

Em 1998, destaca-se a valorização de dados epidemiológicos e demográficos e dos aspectos da promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, como critérios e recomendações para a implantação de novos serviços. Em 2005, é instituída formalmente a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) e a Rede de Atenção Oncológica que estimula a cooperação entre as três esferas da federação. A Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) substitui a PNAO em 2013, estabelecendo a inclusão dos pacientes oncológicos na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. Em 2022, a Política Nacional de Oncologia Pediátrica é criada, rompendo com a histórica invisibilidade do câncer infantojuvenil nas políticas voltadas ao câncer. A Lei nº 14.308/2022 avança ao destacar as especificidades clínicas do câncer infantojuvenil, entretanto, não abrange a intersectorialidade com as demais políticas de proteção social (Quadro 1).

QUADRO 1. Conteúdo regulatório das principais políticas de controle de câncer e suas implicações para a integralidade e a intersetorialidade

MARCO REGULATÓRIO	CONTEÚDO	IMPLICAÇÕES
Portaria GM/MS nº 3.535/1998	Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia.	A atenção integral realiza-se na assistência prestada no Centro de Alta Complexidade em Oncologia através de diagnóstico; tratamento, reabilitação; cuidados paliativos e medidas de suporte. Na letra da lei, as medidas de suporte não são detalhadas, ainda que valorize o trabalho multiprofissional nas dimensões física, psicológica e social do paciente. A intersetorialidade com outras políticas não é mencionada.
Portaria GM/MS nº 2.439/2005	Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.	A garantia da atenção integral é relacionada à estruturação de uma rede hierarquizada e regionalizada de serviços de saúde. Ações intersetoriais são voltadas à Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS).
Portaria GM/MS nº 874/2013	Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, no âmbito do SUS.	O cuidado integral é reiterado enquanto um cuidado ofertado através da integração entre os serviços de saúde no tocante à prevenção; diagnóstico; tratamento e cuidados paliativos. A articulação intersetorial e o fortalecimento de políticas públicas são citados. Contudo, restringe-se a ideia de “qualidade de vida” e “promoção da saúde”.
Lei nº 14.308/2022	Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica	A legislação possui um capítulo específico sobre a atenção integral, cujas ações englobam atender aspectos clínicos do câncer infantojuvenil. A intersetorialidade não é diretamente mencionada, ainda que a assistência social aos pacientes esteja entre seus objetivos. Essa menção situa-se apenas nas disposições gerais e carece de maiores especificações. O acesso à rede de apoio assistencial é disposto enquanto diretriz da política, no entanto, restringe-se ao acesso as casas de apoio e as instituições habilitadas. Contudo, não pactua ações para tal e a PNAS sequer é referida.

FONTE: BRASIL (1998; 2005; 2013; 2022). Elaboração das autoras, 2022.

O Quadro 1 revela que já no primeiro grande marco regulatório da oncologia nacional, em 1998, a atenção integral é restrita à assistência médico-hospitalar. Na normativa subsequente, a Política Nacional de Atenção Oncológica, de 2005, privilegia a integração com a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS). Contudo, a PNPS abrange apenas aspectos preventivos do câncer, não beneficiando o paciente em tratamento. A Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS inclui as ações de controle do câncer, voltando-se para o impacto da doença nos pacientes idosos, não contemplando o público infantojuvenil. Apesar da integração entre os serviços de saúde e a ênfase do trabalho multidisciplinar na linha de cuidado, a concepção de atenção integral permanece centralizada nas ações e serviços de competência do Ministério da Saúde. Na Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica, instituída em março de 2022, tal entendimento continua e ações de articulação direta com outras políticas da seguridade social não são contempladas.

Por outro lado, vale ressaltar que esse conjunto de regulamentações estruturou a oferta dos serviços para os casos pediátricos. A ampliação iniciada com PNAO em 2005 e ratificada por atos normativos subsequentes impulsionou a formação de complexos hospitalares (Silva *et al.*, 2017), reverberando no crescimento dos serviços de atenção ao câncer infantojuvenil, especialmente, no Sudeste, Nordeste e Sul. Dados colhidos no CNES revelam que, em 2017, 49,4% dos serviços de saúde estavam na região Sudeste; 21,5% no Nordeste; 19% no Sul; 6,3% no Centro Oeste e 3,8% no Norte do país (Martins; Lima; Senna, 2021). Na atenção ao câncer infantojuvenil, a concentração de centros especializados é importante para a produção de *expertise* na área, contudo, representa um desafio na referência e contrarreferência dos pacientes (Pires, 2018; Migowski *et al.*, 2018).

No que compete à natureza jurídica desses equipamentos, o setor público apresentou incremento inferior se comparado ao setor privado. Em 2007, 51,2% dos hospitais do SUS eram privados sem fins lucrativos, e em 2017, 58,7% (Martins; Lima; Senna, 2021). Tais dados evidenciam que a ampliação no número de estabelecimentos credenciados em oncologia pediátrica ocorreu predominantemente por meio dessas instituições privadas. Apesar dos avanços galgados nas últimas décadas no sentido de construção de uma política pública para essa demanda, a contínua expansão de estabelecimentos dessa natureza jurídica remete a uma possível influência do legado da filantropia na política de saúde, e mais especificamente, na política de controle de câncer no Brasil.

Políticas e serviços de assistência social e a atenção ao câncer infantojuvenil

Na Constituição Federal de 88 a assistência social adquire status de política pública e direito social de caráter não contributivo (Brasil, 1988). Essa mudança afasta a assistência social da trajetória de favor e exige uma nova forma de organização no enfrentamento da pobreza. Nesse sentido, vale ressaltar que embora a política de assistência social não tenha como foco central crianças e adolescentes com câncer, ela se dirige às famílias em situação de vulnerabilidade social, muitas vezes ocasionada e/ou agravada pela situação de adoecimento. Em 1993 a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) instituiu ações para além de subsídios a emergências e eventualidades, reiterando o caráter contínuo da política no provimento dos mínimos sociais. Com essa regulamentação, a política volta-se à oferta de benefícios e serviços para o público atendido, entre eles, o acesso à rede de serviços, seja da assistência, de outras políticas ou setores (Brotto *et al.*, 2016).

Apesar dos avanços instituídos na LOAS, a implantação de ações socioassistenciais sob essa nova concepção ocorreu de forma lenta. Somente com o SUAS, criado em 2005, é que se estabeleceu uma nova institucionalidade para o setor, pautada na diretriz de gestão descentralizada que supere a trajetória de centralização, fragmentação e descontinuidade que historicamente marcaram a assistência social no Brasil.

A LOAS e a Política Nacional de Assistência Social de 2004 dispõem sobre o foco da política no acesso aos direitos sociais e na descentralização das ações entre os entes subnacionais. No que compete à integração com outras políticas sociais, a assistência social avança e traz a marca da atuação intersetorial em suas normativas, como aponta o Quadro 2.

QUADRO 2. Conteúdo regulatório das principais normativas referentes à política de assistência social e suas possíveis implicações para a integralidade e intersetorialidade

MARCO REGULATÓRIO	CONTEÚDO	IMPLICAÇÕES
Lei nº 8.742/1993	Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.	A política de assistência social estabelece que suas ações possuem caráter integrado, através da intersetorialidade entre a esfera pública e privada. Em seus princípios, enfatiza a primazia da universalização dos direitos sociais levando o usuário da assistência social às outras políticas públicas. Contudo, afirma que essa integração se refere aos benefícios, serviços, programas e projetos da assistência social.
Resolução CNAS nº 145/2004	Aprova a Política Nacional de Assistência Social.	O texto da PNAS ratifica a LOAS como um todo e reforça o caráter integrado da assistência social assim como a universalização dos direitos sociais com as políticas intersetoriais. A PNAS reconhece a intersetorialidade enquanto um dos princípios organizativos da política e cita explicitamente a articulação com várias políticas sociais, em especial a política de saúde a partir de articulação entre o SUS e o SUAS, por intermédio de uma rede de serviços complementares.
Resolução CNAS nº 130 de 15/07/2005	Aprova a Norma Operacional Básica do SUAS (NOB/SUAS).	Determina expressamente que o SUAS deverá ter articulação intersetorial com o SUS, com o Sistema Nacional de Previdência Social e com a Política Educacional. Além disso, também cita a articulação interinstitucional de competências e ações complementares com o Sistema Nacional e Estadual de Justiça.
Lei nº 12.435/2011	Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social.	Institui o Programa de Erradicação do Trabalho Infantil (PETI), de caráter intersetorial, além do Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF) e o Serviço de Proteção e Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos (PAEF). Ambos se propõem, dentre outros objetivos, a articular serviços socioassistenciais com outras políticas públicas.
Resolução CNAS nº 33 / 2012	Aprova a NOB/SUAS 2012.	A NOB/SUAS coloca a intersetorialidade em destaque no Plano de Assistência Social, além de determinar as ações intersetoriais como uma das responsabilidades da Vigilância Socioassistencial.

FONTE: BRASIL (1993; 2004; 2011); CNAS (2012). Elaboração das autoras, 2022.

Observa-se que a LOAS de 1993 é contraditória, pois ainda que reconheça a intersetorialidade, sua concepção de integração é predominantemente endógena, restringindo-se à articulação entre os benefícios, serviços, programas e projetos existentes no interior da política. A PNAS estabelece articulação intersetorial com as políticas sociais e reporta-se diretamente à articulação entre o SUS e o SUAS, o que pode favorecer crianças e adolescentes com câncer. Os marcos regulatórios produzidos posteriormente como a NOB/SUAS 2005, a Lei nº 12.435/2011 e a NOB/SUAS de 2012 avançam na perspectiva de articulação intersetorial, pois impõem a intersetorialidade aos instrumentos de planejamento estratégico da política.

No que compete à oferta de serviços, os Centros de Referência em Assistência Social (CRAS) são responsáveis por organizar e coordenar os serviços socioassistenciais locais da política de assistência social. O CRAS é a “porta de entrada” do SUAS, por meio da qual as famílias têm acesso aos programas sociais como o Bolsa Família e são encaminhadas aos demais benefícios e serviços socioassistenciais. O Serviço de Proteção e Atenção Integral às Famílias (PAIF) é obrigatório nestes equipamentos e destina-se à população que vive em condição de pobreza, ausência de renda, não acesso aos serviços públicos ou fragilização de vínculos afetivos.

Dados colhidos no Censo SUAS de 2007 a 2017 evidenciam acentuada ampliação no número de CRAS em todas as macrorregiões do Brasil. Em 2007, o país tinha cerca de 4 mil CRAS e em 2017 esse quantitativo dobrou, ultrapassando 8 mil equipamentos em todo território nacional (Martins, 2019). O avultado crescimento reflete investimentos do governo federal no fortalecimento do SUAS na última década, em especial, à sua municipalização e à expansão da oferta de serviços socioassistenciais (Brotto *et al.*, 2016).

Dados oficiais disponíveis até o momento da elaboração deste capítulo não permitem analisar informações de instituições privadas, com atividades socioassistenciais voltadas ao câncer infantojuvenil. O Censo SUAS

é restrito aos equipamentos estatais, embora as organizações da sociedade civil possam ser classificadas como entidades de assistência social pelo Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), atuando de forma complementar ao poder público e recebendo financiamento do Estado.

Em 2015 o IBGE publicou o estudo “Entidades de Assistência Social Privadas sem Fins Lucrativos no Brasil” (IBGE, 2015), no qual apresenta perfis com delineamentos amplos: orfanatos, asilos, centros de reabilitação, casas de passagem e de acolhida, clubes de mães, grupos de apoio, que também impedem a busca de informações mais aprofundadas ao nicho de crianças e adolescente com câncer. A Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC, 2021), entidade que se propõe a reunir as instituições de apoio voltadas ao câncer pediátrico do Brasil, divulgou em seu sítio eletrônico a associação de 54 instituições de caráter filantrópico que prestam serviços de hospedagem, transporte, alimentação e cesta básica, capacitação para geração de renda, atividades culturais e recreativas e atendimento psicossocial às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias no ano de 2020, mas não é possível identificar quantas e quais estão diretamente vinculadas ao SUAS.

A intersectorialidade acontece?

É consenso na literatura que o ideário integrador previsto no modelo de Seguridade Social inaugurado no Brasil com a Constituição Federal 88 não foi efetivamente implementado. Nesse sentido, ressaltam-se as disputas entre o abandono e a permanência de características histórico-estruturais que, em certa medida, influenciaram a conformação das políticas sociais que se sucederam à Carta Magna (Fleury, 2004; Vianna, 2001; Draibe, 2005). Descontinuidade e fragmentação institucional, aliadas a uma forte segmentação social, também configuram entraves

importantes a uma tentativa mais sólida de integração entre as políticas, considerando ainda que nem a assistência social nem o controle do câncer poderiam ser reconhecidos, de fato, como políticas públicas.

No que compete ao marco regulatório, tanto SUS quanto SUAS partilham o fato de serem sistemas nacionais descentralizados e participativos, ainda que os períodos de suas construções tenham sido diferenciados por uma série de fatores externos, mas também endógenos a cada uma das arenas setoriais. A CF 88 reconheceu essas políticas como parte integrante da seguridade social brasileira, assegurando seu caráter de direito universal a ser garantido pelo Estado. Entretanto, o contexto adverso aos princípios da seguridade social contribuiu para que cada área seguisse caminho próprio, talvez em um movimento de defesa para assegurar recursos e conduzir a própria implantação de seus sistemas (Senna; Garcia, 2014). Apesar da concepção ampliada de saúde que marca o SUS e da visão abrangente da questão social que fundamenta o SUAS, são poucos e frágeis os mecanismos institucionais constituídos para promover a integração entre essas políticas.

O perfil da oferta de serviços empreendido neste estudo mostrou que mais da metade de hospitais habilitados em oncologia pediátrica que atendem ao SUS é de natureza privada, e os serviços voltados diretamente ao suporte socioassistencial das crianças com câncer que se tem conhecimento são filantrópicos. Sabe-se que o câncer infantojuvenil não é passível de prevenção primária e seu diagnóstico e tratamento exigem serviços de média e alta complexidade, envolvendo procedimentos de alto custo. Com o SUS e a PNAO, a qual promoveu a descentralização de serviços de atenção oncológica por meio de credenciamento de CACON e UNACON, houve, como visto, importante ampliação da oferta desses serviços nas cinco macrorregiões do país. Mas essa expansão reforçou a dependência do SUS em relação aos serviços privados, os quais, por sua vez, são também dependentes dos recursos provenientes do convênio ao SUS. Desse modo, houve um reforço e atualização da relação

entre público e privado na saúde baseada em uma espécie de parasitismo, marca histórica da política de saúde brasileira que o SUS não conseguiu romper (Menicucci, 2007; Bahia, 2018).

Os serviços pediátricos de atenção oncológica permanecem concentrados nos grandes centros urbanos, principalmente das regiões Sul e Sudeste do país. Reconhece-se aqui que esses serviços precisam obter ganhos de escala, mas fica a questão relativa ao acesso e à adesão ao tratamento para as famílias residentes em localidades distantes desses serviços. Na assistência social, a construção de equipamentos públicos responsáveis pela oferta de provisão social, pode-se dizer, é bastante recente e foi impulsionada de forma acelerada com a criação do SUAS, de tal modo que os CRAS estão presentes em quase todos os mais de cinco mil municípios do país. Os programas e serviços ofertados pelo SUAS, ainda que pautados em uma concepção ampliada da questão social, acabam por definir critérios prioritária ou exclusivamente baseados na renda monetária para acessá-los, não levando em conta outras vulnerabilidades como o agravamento do quadro de saúde provocado pelo câncer infantojuvenil.

Não se trata aqui da defesa de serviços e/ou programas específicos para esse segmento, mas do apontamento para algumas das dificuldades de articulação entre essas políticas. A oferta de suporte social oferecida pelas instituições filantrópicas reunidas na CONIACC parece ser a principal e importante rede de proteção social acessada pelas famílias das crianças e adolescentes com câncer. A participação da filantropia em ações socioassistenciais e “médico-social” voltadas ao câncer no Brasil são largamente citadas nos estudos sobre a história das políticas de controle do câncer no Brasil (Barreto, 2005; Teixeira; Fonseca, 2007; Teixeira, 2010; Sanglard, 2010; Temperini, 2012; Teixeira; Porto; Habib, 2012). Não se sabe, no entanto, se essas instituições integram o SUAS nem se sua atuação está regulada pelas diretrizes da Política de Assistência Social e pautada em uma perspectiva de articulação intersetorial que assegure direitos.

Em síntese, ainda que o incremento no número de equipamentos possibilite maior acesso aos serviços, as políticas de saúde e assistência social possuem concepções e institucionalidades distintas que obstaculizam a sua integração. Outrossim, as ações de saúde no Brasil antes do SUS (por ciclo de vida ou por patologia) e que, em certa medida, se mantiveram mesmo após sua implantação colidem, muitas das vezes, com a lógica organizativa historicamente institucionalizada pela assistência social por grupos populacionais segregados e excluídos (crianças e adolescentes vulneráveis, idosos, deficientes, população em situação de rua). A falta de correspondência entre as legislações, somadas a não existência de uma rede de serviços específica ou mecanismos intersetoriais que abranja o SUAS e o SUS fazem com que a intersetorialidade realize-se mais por iniciativa dos trabalhadores do que no desenho das políticas(Senna; Garcia, 2014).

Conclusão

Este capítulo analisou condicionantes político-institucionais da intersetorialidade entre as políticas e os serviços de saúde e de assistência social para a atenção integral ao câncer infantojuvenil no Brasil. Dois eixos de análise foram priorizados: 1) regulamentação das políticas de saúde e assistência social e; 2) distribuição e o perfil público e privado da oferta de serviços.

Os resultados apontam para a coexistência de condicionantes político-institucionais que limitam e ampliam as possibilidades de intersetorialidade, tendo rebatimentos na atenção integral no contexto às crianças e adolescentes com câncer. Os condicionantes que limitam são, principalmente, a falta de unidade no conceito de integralidade; a ausência de mecanismos intersetoriais nas normativas; a recente visibilidade do câncer pediátrico na política de saúde; o mix público-privado na oferta de

serviços de saúde e socioassistenciais voltados às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias; e a pactuação endógena dessas políticas na conformação de suas redes assistenciais. No tocante às possibilidades, pode-se elencar o ideário integrador da Seguridade Social, o caráter universal e descentralizado de ambas as políticas, a intersetorialidade prevista na política de assistência social entre o SUS e o SUAS além da capilarização dos equipamentos de saúde e da assistência social.

A partir dessa pesquisa, sugere-se que as políticas de saúde e assistência social explorem suas possibilidades de integração, já legitimadas pela Constituição Federal de 1988, e criem ações articuladas e específicas ao câncer infantojuvenil. A intersetorialidade exige planejamento entre as três esferas governamentais e a cooperação entre os setores envolvidos, se configurando enquanto um processo altamente complexo (Monnerat; Souza, 2011). Contudo, esse alto custo político não pode ser dispensado, haja vista os profundos impactos do câncer pediátrico.

REFERÊNCIAS

- BAHIA, Ligia. Trinta anos de Sistema Único de Saúde (SUS): uma transição necessária, mas insuficiente. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 7, 2018.
- BARRETO. Eliana Maria Teixeira. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil. Instituto Nacional de Câncer (INCA). *Revista Brasileira de Cancerologia*, [s. l.], v. 51, p. 267-275, 2005.
- BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*, 1988. Brasília: Diário Oficial da União, 5 de outubro, 1988.
- BRASIL. *Lei n. 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. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 1990.
- BRASIL. *Lei n. 8.742 de 7 de dezembro de 1993*. Estabelece a Lei Orgânica da Assistência Social — LOAS. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 1993.
- BRASIL. *Portaria GM/MS nº 3.535 de 2 de setembro de 1998*. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 1998.
- BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. *Política Nacional de Assistência Social (PNAS)*. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *A situação do câncer no Brasil*. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

- BRASIL. *Lei 12.435, de 6 de julho de 2011*. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2011.
- BRASIL. *Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013*. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva / Instituto Ronald McDonald. *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. Rio de Janeiro: INCA, 2014.
- BRASIL. *Lei nº 14.308 de 8 de março de 2022*. Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2022.
- BROTO, Marcio Eduardo; SPOSATI, Aldaíza; SENNA, Mônica. Apresentação. In: BROTO, Marcio Eduardo; SPOSATI, Aldaíza; SENNA, Mônica (orgs). *Assistência Social: política e pública*. Rio de Janeiro: Letra Capital, 2016.
- CARMO, Michelly Eustáquia do; GUIZARDI, Francini Lube. Desafios da intersectorialidade nas políticas públicas de saúde e assistência social: uma revisão do estado da arte. *Physis, [s. l.]*, v. 27, n. 4, 2017.
- CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL. *Act now!. International childhood cancer day*. Amsterdam: CCI, 2018.
- CNAS. Conselho Nacional de Assistência Social. *Resolução nº 33, de 12 de dezembro de 2012*. Aprova a Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social — NOB/SUAS. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2012.

- CONIACC. Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer. CONIACC, [s. l.], [s. d.]. Disponível em: <http://www.coniacc.org.br/>. Acessado em: 21 set. 2022.
- DRAIBE, Sônia Miriam. Brasil 1980-2000: Proteção e Insegurança Sociais em Tempos Difíceis. *Cadernos de Pesquisa*, Campinas, nº 65, 2005.
- FERMAN, Sima.; SANTOS, Marceli de Oliveira; FERREIRA, Juliana Moreira de Oliveira; REIS, Rejane de Souza; OLIVEIRA, Julio Fernando Pinto; POMBO-DE-OLIVEIRA, Maria do Socorro; CAMARGO, Beatriz de. Childhood câncer mortality trends in Brazil, 1979-2008. *Clinics*, São Paulo, v. 2, n. 68, p. 219-224, 2013.
- FERMO, Vivian Costa *et al.* O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Esc. Anna Nery*, [s. l.], v. 18, n. 1, 2014.
- FLEURY, Sonia. A seguridade social inconclusa. In: ROCHA, Denise; MARISTELA, Bernardo (orgs.) *A era FHC e o governo Lula: transição?* Brasília: Inesc, 2004.
- GRABOIS, Marília Fornaciari. *O acesso a assistência oncológica infantil no Brasil*. 2011, Tese de Doutorado em Saúde Pública — Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2011.
- GRABOIS, Marília Fornaciari; OLIVEIRA, Evangelia X. G. de; CARVALHO, Marília Sá. Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem-destino no Brasil. *Revista Saúde Pública*, [s. l.], v. 47, n. 2, p. 368-379, 2013.
- HORA, Senir Santos da. *O sistema de garantia de direitos e a proteção integral à criança e ao adolescente com câncer*. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia*. Rio de Janeiro: INCA, p. 167-181, 2017.

- HUESCA, Isabel Marco; VARGAS, Eliane Portes; CRUZ, Marly Marques da. Proteção social brasileira e demandas no tratamento oncológico infantojuvenil. *Ciência & Saúde Coletiva*. [s. l.], v. 23, n.11, p. 3965-3978, 2018.
- INCA. *Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA, 2016.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva*. Rio de Janeiro: IINCA, 2019.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *As Entidades de assistência social privada sem fins lucrativos no Brasil: 2014-2015: unidades de prestação de serviços socioassistenciais / IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais*. — Rio de Janeiro: IBGE, 2015.
- MARTINS, Gabrieli Branco. *Limites e possibilidades da integração entre as políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil*. 2019, Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) — Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2019.
- MARTINS, Gabrieli Branco; LIMA, Luciana Dias de; SENNA, Mônica de Castro Maia. Integração entre as políticas de saúde e assistência social: limites e possibilidades frente as necessidades do câncer infantojuvenil. In: 4º Congresso Brasileiro de Política, Planejamento e Gestão da Saúde. O SUS e o projeto civilizatório: cenário, alternativas e propostas, 2021, São Paulo. *Anais eletrônicos*. Campinas: Galoá, 2021. v. 4.

- MATTOS, Rubem Araújo. Os sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. *In*: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo (orgs). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ/IMS: ABRASCO, 2006.
- MARQUES-CAMARGO, Amanda Rossi. *Experiência financeira das famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer*. 2014, Dissertação (Mestrando em Ciências) — Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. São Paulo, 2014.
- MENICUCCI, Telma Maria Gonçalves. *Público e privado na política de assistência à saúde no Brasil: atores, processos e trajetória*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.
- MIGOWSKI, Arn; MORAES, Adriana Tavares de; TOMAZELLI, Jeane Gláucia; DIAS, Maria Beatriz Kneipp; JARDIM, Beatriz Cordeiro. A atenção oncológica e os 30 anos do Sistema Único de Saúde. *Revista Brasileira de Cancerologia*, [s. l.], v. 64, n. 2, 2018.
- MONNERAT, Giselle Lavinias; SOUZA, Rosimary Gonçalves de. Intersetorialidade e Políticas Sociais: um diálogo com a literatura atual. *In*: MONNERAT, Giselle Lavinias; ALMEIDA NEY, Luiz Teixeira de ; SOUZA, Rosimary Gonçalves de (org.). *A intersectorialidade na agenda das políticas sociais*. Campinas: Papel Social, 2014.
- MONNERAT, Giselle Lavinias; SOUZA, Rosimary Gonçalves de. Da Seguridade Social à intersectorialidade: reflexões sobre a integração das políticas sociais no Brasil. *Revista Katálysis*, [s. l.], v. 14, n. 1, p. 41-49, 2011.
- NASCIMENTO, Sueli do. Reflexões sobre a intersectorialidade entre as políticas públicas. *Serviço Social & Sociedade*, São Paulo, n. 101, p. 95-120, 2010.

- PIRES, Laurenice de Jesus Alves. O câncer infantojuvenil nas políticas públicas no Estado do Rio de Janeiro, 2013-2021. *Revista Brasileira De Cancerologia*. [s. l.], v. 64, n. 3, 2018.
- RODRIGUEZ-GALINDO, Carlos *et al.* The cure of all children with cancer through collaborative efforts: pediatric oncology as a global challenge. *Journal of clinical oncology*, [s. l.], v. 33, n. 27, p. 3065-3073, 2015.
- SENNA, Mônica de Castro Maia, GARCIA, Danielle do Valle. Políticas Sociais e Intersetorialidade: elementos para debate. *O Social em Questão*, [s. l.], n. 32, p. 277-294, 2014.
- SILVA, Noemi Cristina Ferreira da; HORA, Senir Santos da; LIMA, Fernanda Ferreira da Silva. O Impacto do Diagnóstico nas Condições Socioeconômicas das Famílias de Crianças e Adolescentes com Tumores Sólidos. *Rev. Bras. Cancerol*, [s. l.], v. 66 n. 3, p. 1-11, 2020.
- SILVA, Mario Jorge Sobreira da; LIMA, Fernando Lopes Tavares de; O'DWYER, Gisele; OSÓRIO-DE-CASTRO, Claudia Garcia Serpa. Política de Atenção ao Câncer no Brasil após a criação do Sistema Único de Saúde. *Revista Brasileira de Cancerologia*, [s. l.], v. 63, p. 177-187, 2017.
- SANGLARD, G. Laços de sociabilidade, filantropia e o Hospital do Câncer do Rio de Janeiro (1922-1936). *História, Ciências, Saúde — Manguinhos*, Rio de Janeiro, supl.1, jul. 2010.
- SMITH, Malcolm A. *et al.* Outcomes for children and adolescents with cancer: challenges for the twenty-first century. *J Clin Oncol*. [s. l.], v. 28, n. 15, p. 2625-2634, 2010.
- SPOTORNO, Gabriela de Araujo; WÜNSCH, Dolores Sanches. Trabalho, direitos e (des) proteção social: a realidade do familiar que exerce o cuidado da criança com câncer. *Sociedade em Debate*, [s. l.], v. 20, n. 2, p. 86-118, 2014.

- TEIXEIRA, Luiz Antonio; FONSECA, Cristina Maria Oliveira. *De Doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.
- TEIXEIRA, Luiz Antonio. O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX. *História, Ciências e Saúde*, [s. l.], v. 17, supl.1, p. 13-31, 2010.
- TEIXEIRA, Luiz Antonio; PORTO, Marco Antônio; HABIB, Paula Arantes Botelho Briglia. Políticas públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória. *Cadernos de Saúde Coletiva*, [s. l.], n. 20, v. 3, p. 375-380, 2012.
- TEMPERINI, Rosana Soares de Lima. Fundação das Pioneiras Sociais: Contribuição Inovadora para o Controle do Câncer do Colo do Útero no Brasil, 1956-1970. *Revista Brasileira de Cancerologia*, [s. l.], v. 58, n. 3, p. 339-349, 2012.
- VIANNA, Maria Lúcia Teixeira Werneck. O silencioso desmonte da Seguridade Social no Brasil. In: BRAVO: Maria Inês S.; PEREIRA, Potyara A. P. (orgs). *Política social e democracia*. São Paulo: Cortez, 2001.

Os impactos da Covid-19 no cotidiano das famílias de crianças com síndrome congênita do vírus Zika (SCVZ): uma revisão integrativa

SENIR SANTOS DA HORA
THIAGO DE OLIVEIRA MACHADO
VANESSA RAMOS ANDRADE

Introdução

Em 2015, o território brasileiro foi surpreendido pela epidemia do Zika Vírus com consequências sociais e econômicas calamitosas, registradas pela ocorrência de microcefalias e óbitos associados ao vírus transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti*. A epidemia do Zika Vírus demandava celeridade de reações políticas e institucionais, sendo considerada como emergência de saúde pública de importância nacional e internacional.

O surto de transmissão vertical do vírus Zika durante a gestação — que caracterizou a alta de notificações de recém-nascidos diagnosticados com microcefalia e outras malformações e complicações neurológicas graves — atingiu majoritariamente as mulheres negras, pobres, com acesso precário ao Sistema Único de Saúde (SUS) e que residiam em municípios da periferia ou em áreas rurais, onde nem sempre havia saneamento

básico, sem fornecimento regular de água limpa e coleta adequada de lixo. Sabe-se que 88% das crianças, nascidas com a síndrome congênita no início da epidemia, eram da Região Nordeste (Diniz; Brito, 2016).

Ademais, é preciso considerar a carga imposta às mulheres pelo diagnóstico da infecção congênita de seus filhos, pois a epidemia do Zika precisa ser tratada numa perspectiva interseccional, de gênero, classe e raça (Crenshaw, 2002; Hirata, 2014; Nunes; Pimenta, 2016; Werneck, 2016; Bilge, 2020), devido a sua associação com os corpos de mulheres em idade fértil e gestantes. Dados indicam que 77% das afetadas são negras (Lustosa *et al.* 2020), residentes das áreas mais carentes do território brasileiro e que vivenciam os efeitos da biopolítica dos corpos e do racismo ambiental, isto é, de injustiças e desigualdades sociais apontadas em dados epidemiológicos, divulgados na imprensa e nas declarações dos órgãos oficiais. Conforme Carvalho (2020), as famílias pretas acometidas pela epidemia representam cerca de 77% dos casos confirmados com informações sobre raça/cor. Assim, gênero, raça e classe encontram-se articulados em um sistema de opressões que se expressam cotidianamente na vida das mulheres negras e que, nos serviços de saúde, vivenciam dificuldades relacionadas ao racismo, sexismo e às condições socioeconômicas.

Bebês com microcefalia não são a única consequência possível da infecção pelo vírus durante a gestação. Muitas crianças também apresentavam alterações no sistema nervoso central, com quadro de epilepsia, deficiências auditivas e visuais, além do prejuízo no desenvolvimento psicomotor, assim como efeitos negativos sobre ossos e articulações (Brasil, 2016). Para essas crianças com múltiplas deficiências, não há garantia de tratamento específico, mas intervenções de cuidados intensos em tempo integral e ao longo da vida, que podem auxiliar em seu desenvolvimento.

A SCZV afeta o sistema nervoso central e tem consequências severas sobre o desenvolvimento motor e cognitivo das crianças. Conseqüentemente, as condições derivadas da infecção pelo Zika vírus demandam que as crianças acessem, de maneira contínua, diferentes terapias de acompanhamento: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, consultas periódicas com neurologistas e pediatras, além do uso sistemático de medicamentos de uso controlado, órteses e próteses, entre outras necessidades.

No contexto atual de pós-epidemia do vírus Zika no Brasil, essas mulheres-mães tendem a lidar cotidianamente com o cuidado de crianças com múltiplas necessidades, que nem sempre têm a proteção integral do Estado. São mulheres que vivenciam uma rotina exaustiva, ao conciliar a dinâmica da vida doméstica com os frequentes deslocamentos aos hospitais, médicos, serviços profissionais de reabilitação e outros cuidados terapêuticos personalizados às necessidades dos filhos, que visam reduzir os sintomas mais gra

es, potencializar o desenvolvimento e contribuir na qualidade de vida.

As consequências da epidemia do Zika agora são agravadas pelo cenário da COVID-19, refletidas nos custos da transferência do cuidado (financeiro e social) para as famílias pobres. Em especial às mulheres negras da periferia, menos escolarizadas e inseridas em relações precárias de trabalho, que sofrem de forma mais acentuada as deficiências de recursos da saúde e das garantias de direitos sociais.

Sabe-se que o ano de 2020 foi marcado por uma crise sanitária, propiciada por uma cadeia parasitária de material genético que denominamos SARS-CoV-2 — agente infeccioso responsável pela doença COVID-19¹ em seres humanos — que surgiu na China no fim do ano de

1. Em 11 de março de 2020, a COVID-19 foi caracterizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma pandemia.

2019 e disseminou-se para o mundo. O vírus é potencialmente transmissível, podendo causar em alguns uma síndrome respiratória aguda grave, com risco de óbito em poucos dias, principalmente em pessoas de grupos de risco que já possuem outras comorbidades.

O vírus chega num país como o Brasil, com sua expressiva desigualdade social, além de sua histórica precariedade de políticas sanitárias, particularmente nas regiões urbanas periféricas e de favelas (comunidades negras e pobres), onde uma grande parte da população sobrevive sem acesso a condições dignas de moradia, de água encanada e saneamento básico.

Todas as iniciativas tomadas pelo governo, com o intuito de reduzir os impactos da pandemia da Covid-19, vêm se mostrando insuficientes. No auge da pandemia, no dia 9 de junho de 2020, o presidente do Brasil, Jair Bolsonaro, declarou em rede nacional a sua objeção em relação às medidas de distanciamento físico pelos governadores regionais, demonstrando preocupações com os reflexos econômicos da pandemia — com discursos que desqualificam o potencial do vírus e depreciam a vida humana. A expressão do presidente “Todos vamos morrer um dia”, indicava que, na sua opinião, os interesses do mercado são mais importantes do que a vida humana.

Assim, enquanto o presidente Jair Bolsonaro tentava minimizar o potencial do vírus, seja por meio de declarações, seja por medidas provisórias, vetos e outros atos administrativos, crescia assustadoramente no Brasil o número de mortes por Covid-19. Dentre as famílias afetadas, como não mencionar o Pedro Lucas — a criança de 05 anos, diagnosticada com microcefalia e outros problemas de saúde causados pelo vírus da Zika- que perdeu a mãe (Lidiane Pereira, de 30 anos de idade) para a COVID-19, depois de ficar vários dias internada em um hospital de João Pessoa, na Paraíba. Além de outras crianças com a SCVZ no Nordeste, que vieram a óbito com suspeita da COVID-19 e que foram enterradas sem a confirmação do exame. A demora para

realização de teste de COVID-19 impediu essas mães de velarem seus filhos (Carvalho,2020).

Sabe-se que a complexidade e gravidade da pandemia vem impactando significativamente as famílias desprotegidas da nossa sociedade, que dependem das políticas do Estado. Famílias que sobrevivem com a precariedade salarial e insegurança financeira, uma vez que, as recomendações de isolamento social e higienização ocorrem junto com o desemprego, subemprego, a ausência de moradia, de abastecimento de água e de saneamento básico.

Essa pandemia global incidiu numa abrupta mudança na rotina de milhares de pessoas, além das mudanças econômicas e sociais que impactam os sistemas de governo, e principalmente os serviços de saúde. A Covid-19 gerou distanciamento social, perda de renda, fechamento de serviços centrais ao desenvolvimento e sociabilidade das crianças com a SCVZ (Carvalho, 2020).

Considerando o contexto pandêmico e as medidas sanitárias adotadas no escopo da prevenção e contenção de riscos e agravos à saúde pública; e buscando avançar na produção de conhecimentos de natureza teórica, enquanto dimensões centrais para a compreensão de suas repercussões nas condições de vida das famílias de crianças. Crianças essas que convivem com as múltiplas deficiências ocasionadas pela SCVZ e as constantes barreiras no acesso aos serviços de saúde, na falta de UTIs e leitos hospitalares, no difícil acesso aos medicamentos e insumos pelos programas governamentais, entre outros serviços socioassistenciais. Refletindo sobre todos esses aspectos, o questionamento norteador do presente estudo foi: como o cenário da Covid-19 impactou o cotidiano das famílias de crianças com SCVZ, com demanda de tratamento regular e contínuo e que dependem das políticas de Estado?

Metodologia

Trata-se de um estudo com abordagem quantitativa, com coleta de dados realizada a partir de fontes secundárias, por meio da técnica de revisão integrativa da literatura. A sintetização dessa metodologia facilita a análise de estudos publicados sobre o assunto, indicando lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas por meio de novas pesquisas, discussões e elucidações sobre o tema (Jesus *et al.*, 2015).

Na perspectiva de manter o rigor metodológico exigido na elaboração da revisão integrativa, foram seguidas as seguintes etapas:

- a.** identificação do tema e formulação da questão da pesquisa;
- b.** seleção da amostra, com estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão dos estudos;
- c.** coleta dos dados que serão extraídos dos estudos, permitindo sua categorização;
- d.** análise crítica dos estudos selecionados;
- e.** interpretação dos resultados;
- f.** apresentação da síntese estabelecida e revisão dos conteúdos.

Na primeira etapa, foram delimitados o tema e o questionamento norteador do estudo, que consistem nos impactos da Covid-19 no cotidiano das famílias de crianças com SCVZ, com demanda de tratamento regular e contínuo e que dependem das políticas de Estado.

Na segunda etapa, considerando a necessidade de obter literatura que revelasse os impactos da pandemia de Covid-19 nas famílias atingidas pela SCVZ na realidade brasileira, iniciou-se um levantamento bibliográfico da densa literatura científica, composto por artigos na área das ciências sociais e humanas. Para a composição da fonte de pesquisa, trilhou-se pelo catálogo de artigos das bases de dados da

área da saúde: Sistema da Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google Acadêmico/Scholar. Para a seleção dos trabalhos, foram considerados os seguintes descritores indexados pelo DeCS-MeSH: cuidado da criança, criança com deficiência, saúde da criança, relações mãe-criança, proteção da criança, relações familiares, Síndrome Congênita de Zika, microcefalia, Zika Vírus, papel de gênero, suporte social, fatores de proteção, saúde da mulher, cuidado domiciliar, cuidadores, fardo do cuidador, assistência de saúde e Covid-19.

Na terceira etapa de seleção do material para investigação, foram estabelecidos previamente os seguintes critérios de inclusão: produções científicas, publicadas no período entre março de 2020 e dezembro de 2021, com estudos online em português que respondessem à questão norteadora, considerando a experiência brasileira. Foram excluídos artigos que não relacionavam a epidemia do Zika Vírus ao contexto da pandemia de Covid-19, isto é, que não atenderam aos critérios de inclusão acima estabelecidos.

Ressalta-se, ainda, que os estudos encontrados em mais de uma base de dados foram contabilizados apenas uma vez. A seleção ocorreu por meio de leitura de títulos, resumos e, quando necessária, recorreu-se à leitura íntegra dos textos como forma de selecioná-los de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Após leitura atenta, foram excluídos aqueles que não tinham relação direta com a síndrome SCVZ no período da pandemia de Covid-19. Assim, foram selecionados para análise final oito publicações na forma de artigos.

Na quarta etapa, foi elaborada uma planilha que permitiu reunir e sintetizar informações contidas nos artigos selecionados. Nesse sentido, o instrumento de extração de dados foi organizado com informações referentes ao periódico (título, ano de publicação, autores), ao estudo (tipo de estudo e aspectos metodológicos) e ao resultado (identificação

dos temas relacionados aos impactos da Covid-19 no cotidiano das famílias de crianças com SCVZ).

A quinta e sexta etapas corresponderam, respectivamente, à análise dos estudos incluídos, interpretação dos resultados e apresentação da revisão/síntese dos conhecimentos. Assim, nas duas últimas etapas, buscou-se a interpretação fundamentada dos dados através de uma avaliação criteriosa dos artigos selecionados. Foi realizada a comparação com o conhecimento teórico, identificando as conclusões com o intuito de reunir o conhecimento produzido sobre o tema explorado na revisão. Os dados extraídos dos artigos foram analisados a partir do método do materialismo histórico-dialético, que se propõe a compreender o movimento contraditório da realidade e de suas múltiplas determinações (Netto, 2009).

Resultados e discussão

Após a fase de seleção da amostra, foi iniciada a categorização dos estudos. O quadro 1, refere-se a coleta de artigos em bases de dados que contemplaram os critérios de inclusão para análise crítica, a partir de categorização temática elucidada na apresentação dos principais resultados. Os artigos, em sua totalidade, destacam que o cenário da Covid-19 impactou significativamente o cotidiano das famílias de crianças com SCVZ. Para situar os próprios artigos na globalidade da análise e da discussão que será desenvolvida a seguir, verificou-se a necessidade de uma abordagem mais geral e condensada sobre as repercussões da pandemia da Covid-19, em decorrência do isolamento social, nos processos de cuidados de crianças com SCVZ. Os artigos selecionados evidenciam que o cuidado exercido por uma rede ampla de sujeitos e instituições que compartilham responsabilidades de modo desiguais, durante a pandemia da COVID-19, tiveram sua organização

reconfigurada ou desestabilizada. As mães dos diversos estudos relataram dificuldades no acesso a medicamentos e insumos essenciais para os filhos, além de queixas sobre a suspensão das terapias de reabilitação, redução da sua rede de apoio e sobrecarga do cuidado, asseverando a necessidade de conciliar as manobras complexas de fisioterapia respiratória e as atividades escolares na esfera doméstica.

Com as medidas sanitárias para evitar o contágio pelo SARS-COV-2, as atividades escolares e terapêuticas das crianças com SCVZ foram suspensas, o que culminou em sobrecarga de responsabilidades sobre as mulheres-mães, na medida em que muitas, para evitar os possíveis atrasos no desenvolvimento das funções físicas e cognitivas dos filhos, foram adaptando os exercícios de estimulação e as atividades escolares no próprio domicílio.

Nos diferentes artigos, o cuidado é ressaltado como categoria central que permite conectar Zika e Covid-19. Ainda que se reconheça a existência de uma rede ampla de sujeitos e instituições no exercício do cuidado, o maior impacto da pandemia da Covid-19 no cotidiano das famílias de crianças com SCVZ tem sido o de ressaltar a unidirecionalidade do cuidado (mãe/criança). Cabe ressaltar que grande parte do cuidado das crianças com a SCZV é exercido por mulheres jovens — moradoras de bairros periféricos, sem acesso a saneamento básico, negras e com baixa escolaridade — que tiveram de abdicar de seus projetos de vida pessoal, ou mesmo tendo que assumir dupla jornada de trabalho e responsabilidades.

Sabe-se que as conquistas feministas ao longo dos anos são inquestionáveis, por meio de tensionamentos quanto à inserção das mulheres na esfera pública, e seus papéis obtiveram importantes avanços, mas a moralidade permanece nas ações individuais de cada ser humano. Apesar de suas capacidades intelectuais, seus sentimentos e ideologias, o funcionamento em sua naturalidade não se realiza em sua plena intensidade por estar imbuído em uma heterogeneidade social através das relações nos lares, no

trabalho e demais vínculos estabelecidos. Assim, reproduzindo determinados papéis e comportamentos, a começar pela tradição e os costumes que em constante repetição tornam-se hábitos, a assimilação espontânea não significa, necessariamente, uma adesão consciente (Barroco, 2010).

Na sociedade capitalista, observa-se a consolidação das mulheres como responsáveis por salvaguardar o lar e seus membros, corroborando para o aprofundamento da alienação nas relações sociais, resultando no afastamento da teleologia. A cotidianidade como cenário de ações repetitivas desvela os valores impostos nas disputas de interesses que conduz as escolhas dos indivíduos. No entanto, esse fato não anula a capacidade teológica no processo de construção do ser social, permitindo escolhas livres concernentes aos papéis do gênero feminino e masculino.

Concorda-se com Guedes e Daro (2009) que os papéis estabelecidos na sociabilidade burguesa pelos diferentes sexos não são inalteráveis, no entanto, podem apresentar novas roupagens para atender aos interesses do mercado. Não obstante, defende-se que a perspectiva igualitária de ampliação do gênero humano seja possível através da construção das bases de um novo dever ser, no qual homens e mulheres não tenham seus papéis prescritos pela desigualdade, não sendo, dessa forma, destituídos de sua capacidade teleológica. Nessa perspectiva, é indispensável a construção de políticas públicas com viés de interesse geral da humanidade, considerando a concepção de gênero em sua criticidade.

O cenário contemporâneo da pandemia agregou novas tarefas de cuidado para as mulheres-mães de crianças com SCZV na esfera doméstica, bem como elevou os níveis de sobrecarga desse cuidado, associados ao medo do adoecimento pelo novo coronavírus, o que resultou em alterações importantes na rotina e na saúde física e mental dessas mulheres. Além da redução da renda familiar, essas mulheres-mães viveram a intensificação de isolamento, devido às dificuldades para acionar pessoas que compõem sua rede de apoio social frente à suspensão de visitas ao domicílio e outras estratégias adotadas para prevenção da Covid-19.

Nos artigos, foi possível identificar que os cuidados domésticos e de prevenção da Covid-19 foram assumidos exclusivamente pelas mulheres-mães, envolvendo exercícios para a estimulação do desenvolvimento infantil, adaptações para a continuidade de atividades escolares, dentre outras tarefas do cotidiano doméstico. Assim, considerando o objetivo da discussão proposta, foram identificadas algumas categorias temáticas, as quais serão apresentadas nos resultados do quadro a seguir:

QUADRO 1. Apresentação dos Artigos da Revisão Integrativa

PROCEDÊNCIA	TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES	PERIÓDICO	TIPO DE ESTUDO	RESULTADOS
Google Acadêmico	Entre a espera e a urgência: propostas educacionais remotas para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante a pandemia da Covid-19	PLETSCH; MENDES (2020)	Práxis Educativa	Uma pesquisa qualitativa foi realizada com base em entrevistas semiestruturadas com quatro mães de crianças com SCZV, residentes em municípios da Baixada Fluminense, no estado do Rio de Janeiro.	<ul style="list-style-type: none"> • O processo educacional de crianças com SCZV, matriculadas na Educação Infantil é afetado, apesar do esforço dos professores e de suas famílias; • há desarticulação entre saúde e educação, apontada pelo cancelamento dos atendimentos das crianças com quadros epiléticos e outras condições que demandam intervenção da saúde; • dificuldades em realizar as atividades de ensino remoto em função do contexto familiar (não acessibilidade aos recursos tecnológicos e/ou sobrecarga do cuidado sobre a mãe que passa a assumir a responsabilidade da parte pedagógica, além de outras responsabilidades no âmbito doméstico).
Google Acadêmico	Quando duas epidemias se encontram: a vida das mulheres que têm filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus na pandemia da Covid-19	MATOS; SILVA (2020)	Cadernos de Campo (São Paulo, online)	Estudo qualitativo, com base em relatos enviados pelas mulheres/cuidadoras, via WhatsApp.	<p>A pandemia de Covid-19 trouxe interferências nos itinerários terapêuticos vivenciados na rua e intensificou precariedades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • insatisfação da pessoa com deficiência não ter sido incluída nem como “grupo de risco” para Covid-19, nem na campanha de vacinação contra a Gripe; • medo do contágio nas crianças e cuidadoras; • sobrecarga materna com o aumento das tarefas de cuidado e vida doméstica, uma vez que os demais filhos não estão indo a escola e as avós não podem incrementar no cuidado por serem do grupo de risco; • consultas interrompidas e dificuldade de acesso a receitas nos quadros de crises convulsivas constantes e dores nas crianças; • violência doméstica; • tentativas de suicídio das mulheres; • rede de doações de cestas básicas e fraldas comprometidas; • assédio moral para que continuem a trabalhar; • redução da renda, devido à dificuldade de acesso ao auxílio emergencial; • medo dos protocolos de prioridade de Unidades de Terapia Intensiva (UTI) e que as crianças não sejam elegidas pelas condições de saúde preexistentes; • medo por estarem gestando novamente; • terapias de reabilitação interrompidas e percepção do comprometimento neuropsicomotor das crianças; • dificuldade de fazerem isolamento e a necessidade de suprir demandas das crianças, com compras de remédios e fraldas e; • morte das crianças em época de Covid-19.

QUADRO 1. Apresentação dos Artigos da Revisão Integrativa (CONT.)

PROCEDÊNCIA	TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES	PERIÓDICO	TIPO DE ESTUDO	RESULTADOS
BVS/ Google Acadêmico	Mães-crianças com síndrome congênita do Zika: ritos quotidianos para prevenção da Covid-19	VALEA et al. (2021)	Rev Gaúcha Enferm.	Estudo de abordagem qualitativo-exploratória, com aplicação de questionário online, realizado em grupos de WhatsApp de associações das famílias de crianças com a síndrome.	<ul style="list-style-type: none"> • A rotina quotidiana de mães-crianças com SCZ foi modificada durante a pandemia. Antes da pandemia, a rotina era preenchida, principalmente, por itinerários terapêuticos e acessos complexos a estabelecimentos de saúde, buscando recursos terapêuticos capazes de potencializar o desenvolvimento da criança; • com os serviços de reabilitação suspensos, bem como as atividades escolares, as mães passaram a exercer atividades semelhantes à “professora” e fazer cuidados de saúde “de profissionais” ainda que desmotivadas e despreparadas, adaptando os exercícios de estimulação e as atividades escolares em casa; • a intensificação da vida, das ações cotidianas, exigindo cuidados de higiene e limpeza mais frequentes. O acúmulo de tarefas nas mães, resultando em níveis de sobrecarga de cuidados e repercussões negativas na saúde mental e na satisfação com a vida; • as mães-crianças se percebiam mais isoladas do que antes e imersas em novas dificuldades; • a descontinuidade do rito pode ser identificada também no ato de sair de casa para passear, ir aos serviços de reabilitação, praia, mercado, escola, shopping e igreja, realizar visitas a familiares e amigos, e participar de cursos; • as mães tiveram que se reinventar diante de atividades domésticas no seu dia a dia; • o desemprego e a diminuição da renda familiar também foram motivos de preocupação; • ausência de uma rede de apoio social ou a impossibilidade de acioná-la frente à suspensão de visitas ao domicílio e outras táticas adotadas para prevenção da Covid-19; • a desobrigatoriedade do cumprimento de horários estabelecidos pelos serviços de saúde, a despreocupação com o horário de acordar;

QUADRO 1. Apresentação dos Artigos da Revisão Integrativa (CONT.)

PROCEDÊNCIA	TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES	PERIÓDICO	TIPO DE ESTUDO	RESULTADOS
LILACS/ BVS/ SciELO/ Google Acadêmico	Repercussões da pandemia da Covid-19 em mães-crianças com síndrome congênita do Zika	VALE <i>et al.</i> (2021)	Acta Paul Enferm	Estudo exploratório, de abordagem qualitativa, com aplicação de questionário online com 44 mães de crianças com SCZ. Os dados qualitativos foram submetidos à análise de conteúdo temática e os quantitativos à estatística descritiva.	<ul style="list-style-type: none"> • Modificação das atividades da mãe-criança e outras repercussões como problemas no sono, abdicção de projetos pessoais e impossibilidade de compartilhamento do cuidado da criança com pessoas da rede de apoio; • repercutiu no incremento de novas tarefas de cuidado com a criança e ambiente doméstico, bem como elevou os níveis de sobrecarga de cuidado das mães (a prestação de cuidado das mães se elevou devido a suspensão dos serviços de reabilitação profissional e atividades escolares, além da intensificação dos cuidados de higiene pessoal e doméstica para evitar o contágio da SARS-CoV-2); • rompimento das relações interpessoais pelo risco de contágio pessoal e contágio da criança indiretamente; • dificuldades financeiras e de acesso a alimentos por conta do desemprego e suspensão da oferta de merenda escolar; • perda do controle sobre a situação de saúde da criança, resultando em elevadas expectativas do cuidar; • sentimento de desesperança por parte das cuidadoras e preocupação com o desenvolvimento cognitivo e intelectual da criança; • realização dos cuidados de reabilitação e atividades escolares das crianças no ambiente doméstico, o que tende a intensificar o sofrimento físico e psicoemocional dessas mulheres durante a pandemia.
Google Acadêmico	Reflexos da pandemia da Covid-19 para as famílias afetadas pelo vírus Zika no Brasil: a urgência do direito à proteção social	SANTOS; ROSÁRIO (2020)	Revista da Defensoria Pública do Distrito Federal	Estudo qualitativo, com análise documental e de revisão bibliográfica.	<ul style="list-style-type: none"> • Desestruturação dos serviços de saúde que auxiliam as crianças com a síndrome congênita (as terapias e consultas foram interrompidas, tornando ainda mais difícil obter medicamentos nestes serviços); • suspensão de serviços de saúde essenciais para as crianças afetadas pela síndrome congênita do Zika, bem como a preterição dessas quando buscam atendimento nos serviços de saúde; • Os impactos socioeconômicos, com a perda de renda: crianças desassistidas da proteção social do Benefício de Prestação Continuada e da pensão especial, em um momento no qual uma mínima segurança de renda é ainda mais urgente; • dificuldades no acesso a insumos essenciais para as crianças, como: fraldas, leite especial, suplemento alimentar, medicamentos, e serviços de planejamento familiar, necessários para enfrentar um período ainda maior de angústia e incerteza quanto às possibilidades de se decidir por um projeto de maternidade; • mulheres se viram ainda mais sobrecarregadas com tarefas do lar e de cuidado com os filhos; • precariedade dos serviços de saúde e da assistência social, assim como as limitações de mobilidade (as famílias que dependem de transporte público, ou do transporte exclusivamente fornecido pelas prefeituras, enfrentam dificuldades para deslocamento das crianças às consultas).

QUADRO 1. Apresentação dos Artigos da Revisão Integrativa (CONT.)

PROCEDÊNCIA	TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES	PERIÓDICO	TIPO DE ESTUDO	RESULTADOS
Google Acadêmico	Saúde mental e sobrecarga das mães de crianças com síndrome congênita do Zika durante a pandemia de Covid-19	GAMA <i>et al.</i> (2021)	Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.	Estudo transversal realizado através de aplicação formulário online com mães que cuidam de seus filhos com SCZ.	<ul style="list-style-type: none"> A pandemia de COVID-19 modificou drasticamente a rotina semanal de terapias e consultas médicas frequentes que foram substituídas pela estadia prolongada em casa, desafios da convivência familiar e incertezas socioeconômicas; A vida das mães foi extremamente afetada pela pandemia de Covid-19, quanto ao relacionamento familiar, com redução da sua rede de apoio e de condições financeiras; necessidade de cuidados intensos, dificuldades de assistência especializada à saúde e desconhecimento sobre a COVID-19; instabilidade financeira, principalmente em famílias de média e baixa renda; dificuldades de assistência médica e o receio de cuidar de uma criança com comprometimentos neurológicos graves, além de temores quanto ao crescimento e ganho de peso das crianças durante o período de isolamento social e suas consequências no que tange ao aumento das frequências de crises convulsivas, exigindo consultas médicas especializadas que se tornaram ainda mais difíceis durante a pandemia, principalmente na rede pública; A maioria das mães que cuidam de seus filhos com SCZ, no estudo, consideraram que sua saúde mental, física, condições financeiras e emocionais foram afetadas pela pandemia de Covid-19 (com sentimentos como ansiedade, medo e estresse), porém a maioria das mães apresentou sobrecarga leve, ansiedade mínima e ausência de sinais e sintomas de depressão (os maiores níveis de sobrecarga estavam associados ao menor suporte econômico e social de mães com baixos níveis de escolaridade).
Google Acadêmico	Relações entre família e escola no desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus	ANTONIOLI <i>et al.</i> (2021)	Olhar de professor	Pesquisa qualitativa, com realização de entrevistas semiestruturadas com quatro mães de crianças com SCZV, residentes em municípios da Baixada Fluminense, no estado do Rio de Janeiro	<ul style="list-style-type: none"> Durante a pandemia, houve dificuldades na comunicação entre família e escola, com oferta de ensino remoto, sem adequação das atividades propostas às necessidades das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV; fragilizou ainda mais as desigualdades escolares, inclusive, a exclusão escolar. Durante a pandemia, muitos alunos podem ter ficado à margem da inclusão.
Google Acadêmico	Qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia: relato de experiência	DELFINO <i>et al.</i> (2021)	Brazilian Journal of Development, Curitiba.	Estudo de natureza descritiva, baseado em relato de experiência de um Enfermeiro através de relatórios encaminhados pelas Esquipes de Saúde da Família, em um município do interior de Minas Gerais.	<ul style="list-style-type: none"> Suspensão das rotinas de terapia semanal (terapia ocupacional, fonoaudiologia, fisioterapia, consultas com especialistas). com a suspensão dos atendimentos especializados, notou-se regressão no desenvolvimento que as crianças com SCZV haviam conseguido, uma vez que a estimulação precoce contribuía para a melhoria na qualidade de vida dessas crianças.

Fonte: Bibliografia de Revisão Integrativa. Elaboração própria, 2021.

Os artigos sinalizaram que, no cotidiano do cuidado, as barreiras aos serviços de saúde, a falta de UTIs e leitos hospitalares, o difícil acesso aos medicamentos pelos programas governamentais, a ausência de muitas especialidades da medicina nos serviços do SUS são determinações que colocam a vida de crianças com SCZV em risco. A desassistência estatal, em geral, intensifica a sobrecarga do cuidado nessas mulheres-mães.

A tensão, a angústia, o medo, estão presentes no dia a dia dessas famílias que, não temem apenas os efeitos da SCZV, mas também a falta de vaga em UTI para o próprio filho, a falta de insumos para alimentá-los, o óbito. Conforme sinaliza Carvalho (2020), o cuidado dessas crianças nascidas com deficiências torna-se ainda mais complexo, justamente pela dificuldade no acesso à saúde, historicamente mais precário para a população negra. De acordo Lustosa *et al.* (2020), essas famílias afetadas pelo Zika Vírus veem suas vidas complexificadas com o encontro entre duas epidemias, na medida em que enfrentam diariamente os riscos cruzados da contaminação, do racismo, do capacitismo (preconceito social contra pessoas com alguma deficiência) e das políticas de austeridade estatal, que vêm se intensificando ao longo dos anos e que impactam, sobretudo, pessoas que dependem das políticas do Estado.

Esses efeitos do Zika, agora agravados pela epidemia da Covid-19, recaem sobre essas mulheres, gerando efeitos financeiros relevantes e perenes. A situação, pois, produz um ciclo de empobrecimento ao reduzir as fontes de renda disponíveis, visto que o cuidado necessário para as crianças com SCZV implica o afastamento dessas mulheres do mercado de trabalho.

Apesar da particularidade da epidemia, de suas causas e de seus efeitos, apenas em 2019 o governo montou uma ação de assistência específica para as crianças com zZika, criando uma pensão vitalícia para pessoas nascidas com a SCZV e assim reconhecidas pelo INSS entre 2015 e 2019. A medida é destinada a famílias que já acessavam o BPC e que fizeram a escolha pela “pensão vitalícia” em contraponto ao benefício.

A pensão foi resultado da medida provisória 894, de 2019, aprovada como lei nº. 13.985 em 2020. Sua criação foi recebida de maneira muito controversa por organizações das famílias atingidas pela epidemia: por um lado, a lei reconhece as limitações do BPC e a especificidade das pessoas atingidas pelo Zika vírus; por outro, cria limites que não condizem com a realidade, visto que o vírus continua ativo e contaminando pessoas em 2020. Muitos diagnósticos e pareceres do INSS são inconclusivos sobre a infecção do Zika e as condições criadas para acessar a pensão criam um vácuo de respostas a famílias que precisam do benefício após a aprovação da lei.

Para Carvalho (2020), as condições que levaram ao adoecimento pelo Zika vírus até o momento não foram sanadas. O território em que vivem essas famílias seguem sem serviços básicos como saneamento básico. Elas improvisam meios de estocar água potável, convivem com a proliferação de focos de mosquito *Aedes Aegypti* e não observam a confirmação ou andamento processual de suas demandas junto ao INSS e a hospitais. Algumas dessas condições pioraram com o atual momento do capitalismo, em sua crise estrutural de longa duração, provocando altos índices de desemprego e informalidade. Mais recentemente, houve ainda o aumento da inflação com repercussão na cesta básica, associada com a ampliação da fome no país.

A Covid-19 aprofundou a crise do sistema capitalista e consequentemente a resposta do Estado com barreiras e dificuldades no acesso a políticas públicas para as famílias afetadas pelo Zika, dado que não há, de fato, políticas públicas desenhadas especificamente para atender essas famílias. Por um lado, os sintomas e as sequelas ainda sem muitos estudos deixadas pela doença dificultam a percepção sobre os riscos a que estão expostas às crianças, no caso de um isolamento menos rigoroso. Por outro, a falta de acesso aos tratamentos de saúde e a medicamentos pode significar perdas significativas de desenvolvimento para essas crianças.

A interseção entre as respostas construídas para o Zika vírus e a Covid-19 estão na falta de ações articuladas para fazer frente à doença e seus efeitos e sequelas, bem como uma coleta insatisfatória dos dados de raça/cor. Essas lacunas são aprofundadas por um histórico descaso com a saúde da população negra, por uma conjuntura política de negacionismo do papel das organizações de governança global, por posicionamentos do atual presidente Jair Messias Bolsonaro — contrários ao distanciamento social da população, em direção oposta ao recomendado por cientistas e organizações de saúde, posicionamentos esses que foram considerados expressões de falta de empatia e desprezo à vida, que traduzem a crise humanitária e os piores resultados do mundo no enfrentamento da pandemia.

Considerações finais

A pandemia da Covid-19 que agravou a crise econômica em curso no país traz uma série de desafios extras às famílias de crianças com SCZV. As medidas de isolamento adotadas ao longo de 2020 pelos estados brasileiros, na tentativa de conter o avanço da infecção, com a suspensão de atividades presenciais, representaram o aprofundamento dos entraves no acesso aos serviços públicos e o agravamento da falta de saúde desse seguimento populacional.

O estudo permitiu identificar que as consequências dos agravos causados pelas duas epidemias afetaram mais intensamente a vida de mulheres, que são marcadas por inúmeros fatores persistentes de desigualdade, como acesso inadequado a saneamento básico, disparidades raciais e socioeconômicas no acesso à assistência social, educação e saúde. Ressalta-se as disparidades raciais no acesso à proteção social persistentes na sociedade brasileira, uma vez que os efeitos constantes das crises em saúde pública vêm sempre recaindo sobre a população negra.

Esses mulheres-mães de crianças com SCZV, durante a pandemia do SARS-CoV-2, tiveram que se dedicar integralmente aos cuidados de seus filhos, adaptando os cuidados de reabilitação e as atividades escolares das crianças no ambiente doméstico, o que gerou uma sobrecarga de tarefas/responsabilidades com repercussões negativas na saúde mental dessas cuidadoras.

Na população estudada, o panorama da diminuição da renda associada à dificuldade de acesso à reabilitação e aos medicamentos de uso contínuo, indispensáveis ao tratamento, pela rede pública de saúde foram mais abrangentes, evidenciando que a garantia dos direitos das pessoas afetadas pelo Zika perpassa por políticas públicas nem sempre diligentes no propósito de proteger e prover os seus direitos mais básicos. Mas, foi possível perceber nos artigos, que as redes sociais vêm funcionando como espaços de solidariedade e, ainda, como meios de mobilização e de compartilhamento de decisões estratégicas.

REFERÊNCIAS

- ANTONIOLI, Camyla; CAMPOS, Érica C. Z.; PLETSCHE, Márcia D. Relações entre família e escola no desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Olhar de professor*, Ponta Grossa, v. 24, p. 1-17, e-19826.092, 2021.
- ANIMA EDUCAÇÃO. *Manual Revisão Bibliográfica Sistemática Integrativa: a pesquisa baseada em evidências*. Belo Horizonte: Grupo Anima Educação, 2014. (Equipe EAD).
- BARROCO, Maria Lucia Silva. *Ética e serviço social: fundamentos ontológicos*. 8 ed. São Paulo, Cortez, 2010.
- BILGE, Sirma; COLLINS, *Interseccionalidade*. 1 ed. Boitempo, São Paulo. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia*. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf. Acesso em: 04 out. 2020.
- CARVALHO, Layla. Do zika ao coronavírus: falta de acesso à saúde para as populações negras. *Nexo Jornal*, [s. l.], 2020. Disponível em: <https://pp.nexojornal.com.br/opiniaio/2020/Do-zika-ao-coronav%C3%AAdrus-falta-de-acesso-%C3%Ao-sa%C3%BAde-para-as-popula%C3%A7%C3%B5es-negras>. Acesso em: 27 out. 2020.
- CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista de Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 7, n. 12, p. 171-88, 2002.

- DELFINO, Fernanda Araújo de Paula *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia: relato de experiência. *Brazilian Journal of Development*, Curitiba, v.7, n.7, p. 73700-73711 jul. 2021.
- DINIZ, Debora.; BRITO, Luciana. Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, [s. l.], v. 10, n. 2, p. 1-5, 2016.
- GAMA, Gabriela Lopes *et al.* Saúde mental e sobrecarga das mães de crianças com síndrome congênita do Zika durante a pandemia de COVID-19. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, v. 21 (Supl. 2), p. 491-500, maio 2021.
- GUEDES, Olegna de Souza; DAROS, Michelli Aparecida. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. *SERV. SOC. REV.*, Londrina, v. 12, n. 1, p. 122-134, jul./dez. 2009.
- HIRATA, Helena. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. *Tempo Social*, [s. l.], v. 1, n. 26, p. 61-73, 2014.
- JESUS, *et al.* Cuidados de enfermagem aos clientes com úlceras venosas uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental*. [s. l.], v. 7, p. 2639-2648 , 2015.
- LUSTOSA, Raquel *et al.* Nós somos tipo uma lâmpada, mas ele é tipo uma vela. Qualquer ventinho leva a vida dele embora?: epidemias, deficiência, raça e letalidade. *Boletim a questão étnico-racial em tempos de crise*, [s. l.], v. 35, p. 5, 2020.
- MATOS, Silvana Sobreira de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. Quando duas epidemias se encontram: a vida das mulheres que têm filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus na pandemia da COVID-19. *Cadernos de Campo*, São Paulo, v. 29, p. 329-340, 2020.

- NETTO, José Paulo. Introdução ao método da teoria social. *In: Serviço Social — Direitos sociais e competências profissionais*. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.
- NUNES, João.; PIMENTA, Denise Nacif. A epidemia de zika e os limites da saúde global. *Lua Nova*, São Paulo, n. 98, p. 21-146, 2016.
- PLETSCH, Márcia Denise; MENDES, Geovana Mendonça Lunardi. Entre a espera e a urgência: propostas educacionais remotas para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante a pandemia da COVID-19. *Práxis Educativa*, Ponta Grossa, v. 15, p. 1-116, 2020.
- SANTOS, Amanda Luize Nunes; ROSÁRIO, Luciana Alves. Reflexos da pandemia da covid-19 para as famílias afetadas pelo vírus Zika no Brasil: a urgência do direito à proteção social. *Revista da Defensoria Pública do Distrito Federal*, [s. l.], vol. 2, n. 2, p. 13-39, 2020.
- SOUZA, M. T. de; SILVA, M. D. da; CARVALHO, R. de. Revisão Integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*, [s. l.], v. 8, p. 102-1106, 2010.
- VALEA, Paulo Roberto Lima Falcão do *et al.* Mães-crianças com síndrome congênita do Zika: ritos quotidianos para prevenção da COVID-19. *Rev Gaúcha Enferm.*, [s. l.], v. 42, p. 102-1106, 2021.
- VALEA, Paulo Roberto Lima Falcão do *et al.* Repercussões da pandemia da COVID-19 em mães-crianças com síndrome congênita do Zika. *Acta Paul Enferm.*, [s. l.], v. 34, p. 1-19, 2021.
- WERNECK, Jurema. *A Epidemia de Zika e as Mulheres Negras*. Boletim de Organizações de Mulheres Negras Brasileiras, 2016. Disponível em: <http://institutoodara.org.br/wp-content/uploads/2016/03/Boletim-Zika-AMNB-Jurema-Werneck.pdf>. Acesso em 5 dez. 2021.

Mães solo e o acompanhamento hospitalar

FRANCIELLEN LOURENÇO DIAS FONSECA
LETÍCIA BATISTA SILVA

Introdução

As inquietações que nortearam o estudo surgiram no contexto da Residência Multiprofissional em Saúde, durante a experiência profissional na enfermagem de pediatria de um hospital público de alta complexidade localizado no Estado do Rio de Janeiro. Por meio dos instrumentos de trabalho, dentre eles: as entrevistas sociais — que em sua maioria eram realizadas com o gênero feminino — foram identificadas múltiplas determinações sociais e econômicas que acometiam a continuidade do tratamento do público infantojuvenil, a dinâmica familiar e as condições trabalhistas. Desse contexto, um sujeito nos chamava atenção: a mãe solo.

Inicialmente, o que é uma mãe solo? De acordo com as literaturas e as lutas do movimento feminista, o termo “mãe solo” refere-se às mulheres que cuidam dos filhos sozinhas sem o apoio paterno. Para além, é uma desconstrução ideológica, política e social com a finalidade de desvincular a maternidade da conjugabilidade, considerando os desafios das mães solo e seus dilemas na cotidianidade. Concordamos com Silveira (2003) ao afirmar que no enfrentamento das desigualdades de gênero e sociais, faz-se necessário práticas de cidadania ativa para que a justiça de gênero se concretize, sobretudo pela responsabilidade

do Estado de redistribuir riqueza e poder, entre regiões, classes, raças, etnias, mulheres e homens etc.

Este estudo¹ tem por objetivo problematizar o tema mães solo e alguns dos desafios enfrentados no acompanhamento em uma unidade pediátrica hospitalar. Na construção dessa análise, optamos por apresentar discussões que entendemos serem convergentes para desvelar a questão, quais sejam: a construção histórica da política de saúde e os sentidos da integralidade, discussões referentes às relações sociais e seus papéis na contemporaneidade, em uma sociedade conservadora marcada pelo patriarcado, misoginia, racismo e amplas desigualdade sociais e de gêneros.

Utilizamos como estratégias metodológicas a revisão bibliográfica (artigos e livros) e pesquisa documental. Na revisão bibliográfica, foram utilizados livros que são referência do debate crítico dos assuntos em tela além de revisados artigos científicos pelo Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Também no *Google Acadêmico* foram analisados jornais e textos disponíveis em sites confiáveis, que nos possibilitaram a investigação conceitual do tema. Para Bastos e Keller (1995), a pesquisa científica é uma investigação metódica acerca de um determinado assunto com o objetivo de esclarecer aspectos em estudo. Nesse sentido, nossa questão norteadora foi a seguinte: Quais os desafios que as mães solos enfrentam para a garantia do acompanhamento dos seus filhos em uma unidade pediátrica?

Mediante ao exposto, pretende-se que a análise do tema possa contribuir com as lutas das mães solo e seus dilemas, tendo em vista a interseccionalidade como eixo central das relações sociais nesta sociedade marcada por práticas conservadoras de um sistema hegemônico e desigual.

1. As reflexões trazidas neste texto resultam de parte do Trabalho de Conclusão de Residência intitulado “Mães solo e alguns desafios enfrentados ao acompanhamento em unidade pediátrica hospitalar”.

Discutindo Integralidade em Saúde

É incontestável que a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, conhecida como Lei Orgânica da Saúde, foi um marco fundamental por dispor sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, além de outras providências. A referida lei, que compreende a saúde como direito fundamental, deve ser encarada como principal norteador ao fazer profissional de qualquer trabalhador da saúde. Para tanto, o dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos, considerando os aspectos relativos às determinações sociais em saúde, tais como o gênero e a raça/cor (determinações étnico-raciais).

A Constituição Federal de 1988 é um marco para a saúde no Brasil, resultante do tensionamento entre o Estado e o movimento de Reforma Sanitária. As transformações constitucionais do modelo de atenção à saúde foram significativas, dentre elas a alteração do seu conceito, sua instituição como direito de todos e dever do Estado, a implementação do SUS e a descentralização das ações.

Verifica-se o estabelecimento de uma nova relação entre Estado e sociedade no campo da saúde e essa mudança de paradigma traz também novas demandas para o assistente social. Isso significa pensar o processo de trabalho à luz da Seguridade Social, conseqüentemente, o novo cenário reclama uma nova postura político-profissional, agora comprometida com o acesso como direito constitucional.

Neste sentido, o Sistema Único de Saúde (SUS) resultou na compreensão da saúde na sua integralidade, em paralelo com a seguridade social que se configura pela política de assistência social, saúde e previdência social. Assim, ampliando o conceito de proteção social; rompendo com o modelo anterior que tinha um aspecto excludente e meritocrata; preconizando mediante as políticas sociais e econômicas que visem à

redução do risco de doenças e de outros agravos; e uma política setorial de saúde, capaz de garantir o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde da população. (Brasil, 1998, art. 196).

Deste modo, o termo integralidade vem sendo utilizado para expressar um dos princípios do Sistema Único de Saúde, conforme a Constituição Federal de 1988. Para além, representa um movimento de luta com uma concepção crítica de saúde sendo um norteador no planejamento de políticas públicas que se deseja alcançar na esfera política, social e econômica no cenário brasileiro. De acordo com Mattos (2004):

[...] a integralidade se referia sobretudo à abrangência dessas respostas governamentais, no sentido de articular ações de alcance preventivo com as assistenciais. Um segundo conjunto de sentidos era relativo a aspectos da organização dos serviços de saúde. Um terceiro era voltado para atributos das práticas de saúde (Mattos, 2004, p. 1411-1412).

Considerando que a noção de integralidade implica o governo a responder certos problemas de cunho social na saúde, viabilizando o acesso às tecnologias dos tratamentos necessários desde a prevenção à assistência em seu conjunto, é necessário, porém, avançar as políticas setoriais. Desta maneira, é nas políticas que se busca uma visão mais abrangente daqueles que serão os “alvos” dessas, configurando a integralidade numa de suas acepções, ao romper com o reducionismo dos problemas de saúde, mas oferecendo respostas aos diversos grupos atingidos pelo problema em foco. (Mattos, 2009).

A integralidade é um conjunto de ações e práticas que propendem à saúde de uma forma ampliada — em todos os aspectos para os cidadãos que se beneficiam dos serviços prestados nas unidades públicas. A integralidade, na lógica de um Sistema Único de Saúde e numa perspectiva

intersectorial, é uma ferramenta de compreensão e de ação frente aos desafios do processo de saúde-doença e do processo de cuidado dos sujeitos adoecidos. Conforme Minayo (2004),

A saúde enquanto questão humana e existencial é uma problemática compartilhada indistintamente por todos os segmentos sociais. Porém as condições de vida e trabalho qualificam de forma diferenciada a maneira pela qual, as classes e seus segmentos pensam, sentem e agem a respeito dela. [...] Pois saúde e doença exprimem agora e sempre uma relação que perpassa o corpo individual e social, confrontando com turbulências do ser humano enquanto ser total (Minayo, 2004, p. 15-16).

Saúde-doença é um processo, uma relação, que é individual e coletiva ao mesmo tempo, atravessado pela questão social². A conjuntura atual aponta concretamente impactos devastadores sobre o processo de reprodução social da vida, e estes se fazem notar de muitas formas, sobretudo pela precarização do trabalho, desigualdades raciais e de gênero e pela desmontagem dos direitos. Nesse contexto encontramos várias configurações de família, sendo as famílias monoparentais cada vez mais frequentes, como o caso das mães solo.

- 
2. Para Iamamoto (2003, p. 27), a questão social é o: “[...] conjunto de expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade.”

Desigualdades de Gênero na Sociabilidade Humana

O termo gênero apresenta vários entendimentos na literatura, de acordo com o dicionário Aurélio, da língua portuguesa, se caracteriza por ser qualquer agrupamento de indivíduos, objetos, ideias, que tenham caracteres comuns. Para Scott (1989, p. 21) o gênero é um elemento constitutivo de relações sociais, baseado nas diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é uma forma primeira de significar as relações de poder. Conforme Barata (2009):

Gênero, como construção social, consiste em um sistema multinível, incluindo arranjos econômicos e políticos e crenças culturais na dimensão macrosocial, padrões de comportamento na dimensão intermediária e aspectos ligados à identidade individual na dimensão microssocial. Esta estrutura multidimensional se traduz para os indivíduos em identidades de homens e mulheres que estão engajados em papéis familiares e sociais diversos (Barata, 2009, p.94).

Diante dos conceitos analisados, a palavra gênero define-se pelas características comportamentais dos sujeitos sociais que diferem o masculino e o feminino, resultando na reprodução das relações que se constituem no âmbito social e político. Em biologia, o sexo é determinado através de cromossomos sexuais, as fêmeas XX e os machos XY, correspondendo às condições fisiológicas do indivíduo. Desta forma, os termos gênero e sexo são compreendidos como sinônimos equivocadamente, um erro conceitual. Autores como Lamas (2000) e Scott (1989), consideram por meio da história as interpretações sociais e culturais na construção da feminilidade e masculinidade na sociedade.

Os padrões estabelecidos do “ser” homem ou mulher caracterizam-se em termos culturais a partir de modelos que culminam em normas a serem seguidas pelos indivíduos em suas interações sociais nas relações de gênero (Lamas, 2000). Portanto, as relações sociais são determinadas pelas hierarquias constituídas na organização social mediante ao sexo — homem, mulher —, replicando as relações de poder e dominação em espaços simbólicos que formam as identidades dos indivíduos, seus comportamentos e emoções.

Nessa perspectiva, os padrões de gênero interferem nas percepções dos indivíduos sobre os corpos e os comportamentos atribuídos nas relações sociais em um contexto que predomina as características sexuais, anatômicas e psicológicas.

Para Barata (2009) as relações de gênero se apresentam como o maior grau de determinação nos processos de saúde-doença. Os indivíduos, desde o nascimento, sofrem influência das relações sociais estabelecidas pela sociedade capitalista e patriarcal. Paralelamente, a construção social manifesta-se nas desigualdades de gênero acirradas na divisão sexual do trabalho e na divisão sexual do poder no âmbito cultural, político, econômico e social.

A questão de desigualdade de gênero está ligada a outras formas de desigualdade, como a questão étnico-racial. Com isso queremos apontar que há uma interseccionalidade determinada no encontro estrutural das desigualdades. Para Crenshaw (2002):

A interseccionalidade é uma conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras. Além disso,

a interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas geram opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos do desempoderamento. (Crenshaw, 2002, p. 177).

Nesse ínterim, ao tecer as redes que envolvem as relações sociais, as violações não devem ser interpretadas com um entendimento unívoco, mas considerando todas as dimensões de opressões, desigualdades e as condições de gênero, raça, cor, classe, etnia, entre outros, que são aspectos adstritos e marcantes. Além do mais, esses fenômenos se estabelecem pela interseccionalidade estrutural, um conjunto de circunstâncias em que as políticas se relacionam com as estruturas básicas da desigualdade, dispondo de uma amálgama de opressões para as pessoas desprotegidas socialmente. (Crenshaw, 2002).

Concordamos com Guedes e Daro (2009, p. 130) que os papéis estabelecidos na sociabilidade burguesa pelos diferentes sexos não são inalteráveis, no entanto, podem apresentar novas roupagens para atender os interesses do mercado. Mas podem também ser ultrapassados sobre uma perspectiva igualitária de ampliação do gênero humano. Faz-se necessário construir às bases de um novo dever ser, no qual, homens e mulheres não tenham seus papéis prescritos pela desigualdade e não sejam destituídos de sua capacidade teleológica. Nessa perspectiva, é indispensável a construção de políticas públicas com um viés de interesse geral na humanidade, considerando a concepção de gênero em sua criticidade.

Portanto, Silveira afirma que,

Para que as desigualdades de gênero sejam combatidas no contexto do conjunto das desigualdades sociais, pressupõem-se práticas de cidadania ativa para que a justiça de gênero se concretize, sobretudo pela responsabilidade do Estado de redistribuir riqueza, poder, entre regiões, classes, raças e etnias, entremulheres e homens etc. (2003, p. 02).

Destarte, as políticas públicas têm por diretriz seguir determinados interesses em disputa, a concepção de gênero precisa estar entrelaçada aos discursos políticos para possibilitar a autonomia, a qualificação profissional, o aumento do ingresso nas unidades escolares; a reformulação dos papéis estabelecidos historicamente pela sociabilidade como o cuidado e a divisão do trabalho doméstico não-remunerado; a diminuição da pobreza e ascensão nos espaços de controle social. Ou seja, faz-se necessário fomentar a emancipação feminina por meio da reestruturação dos valores morais e sociais com escolhas realmente livres em seus ciclos nas relações sociais.

Mãe Solo e o Acompanhamento Hospitalar

A expressão “mãe solteira” por anos estava vinculada as mulheres que criavam os filhos sem relacionamento matrimonial, visto que a conjugabilidade era fundamental para as mulheres serem denominadas mães. Desta forma, o estado civil de casada proporcionava uma posição social que a mulher, mãe solteira, não atingia, sem dignidade social (Beauvoir, 1970).

O termo mãe solo é uma desconstrução da sociedade contemporânea, com o objetivo de desvincular a maternidade da conjugabilidade relacionado às mulheres que cuidam dos seus filhos sozinhas. Por anos, com a hegemonia das sociedades ao patriarcado, as mulheres estavam subordinadas a figura do homem conforme a perspectiva do domínio na vida social. Portanto, a alteração na nomenclatura ao se referir a essas mulheres é um modo de suprimir das relações sociais o preconceito com as mães que criam os filhos sozinhas sem vínculo com os pais, ou mães separadas, ou mães que decidiram serem mães sem uma relação matrimonial, ou mesmo com o matrimônio cuidam sem o apoio paterno.

No entanto, a ascensão dos movimentos feministas em busca da emancipação, com influência de autoras críticas ao patriarcado, permitiu em larga escala a extensão dos direitos civis, reprodutivos e sexuais, reformulando os papéis parentais das mulheres na sociedade. De acordo com a Política Nacional de Assistência Social (2004, p. 41) a família é compreendida como um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos e, ou, de solidariedade. Deste modo, desconstruindo o modelo de família patriarcal (o homem o provedor, a esposa a cuidadora do lar e os filhos), mas considerando as diferentes composições de um grupo familiar. A família se estabelece como a mediadora das relações entre os sujeitos e a coletividade geradora de modalidades comunitárias de vida. Porém, se estabelece também como um espaço contraditório, marcado por conflitos e por desigualdades.

Deste modo, o termo “mãe solteira” é resíduo deste período em que as mulheres eram subjugadas ao matrimônio e suas legislações. Entretanto, atualmente, as alterações no estado social não interferem na maternidade, que se constitui pela relação entre mãe e criança. Neste sentido, os novos arranjos familiares com reconhecimento nas legislações outorgaram os princípios de dignidade humana, igualdade no acesso aos serviços públicos e privados, na sua integralidade, em detrimento da desigualdade social.

Em síntese, é importante desvelar a maternidade solo intrínseca aos novos arranjos familiares na sociedade contemporânea composta por diversas famílias chefiadas pelas mulheres, propondo a desconstrução dos estigmas e preconceitos com as mães que cuidam das (os) filhas (os) sozinhas, considerando a totalidade social e suas particularidades.

A hospitalização é um processo que gera sentimentos negativos como medo da morte, do desconhecido, angústia, ansiedade e sofrimento em qualquer faixa etária. Os sentimentos gerados por este processo ocorrem em todas as fases da vida. (Almeida *et al.*, 2008). Assim, é imprescindível que as demandas e expectativas destes sujeitos sejam compreendidas pelos

profissionais que lhes prestam assistência. (Gomes *et al.*, 2012). Cabendo a equipe multidisciplinar desenvolver um atendimento acolhedor, humanizado, fortalecendo os laços de confiança e diálogo.

Outrossim, a doença crônica no infantojuvenil provoca experiências traumáticas a seus cuidadores, podendo estimular diversos fatores estressantes, acometendo negativamente o psicológico e o social do grupo familiar. Dessa forma, o período gravídico puerperal ou o pós-parto com complicações que perfaz no nascimento de uma criança cronicamente adoecida, exigindo a hospitalização prolongada, gera em seus familiares o sentimento de medo e insegurança em relação ao tratamento e a recuperação do infante, e também as alterações no convívio familiar diante do acompanhamento contínuo na unidade de saúde.

Geralmente, nas alas das enfermarias, tem-se em sua maioria a presença das mães como acompanhantes, seja pelo regimento das unidades por questões culturais, pelo aleitamento materno que pode ser ordenhado (quando o lactante não tem condições físicas de absorver o leite) ou pelo abandono paterno. Com isso, a mãe segue nesse processo de hospitalização, se ausentando da dinâmica familiar em benefício da criança adoecida.

Deste modo, a mãe que ocupa esse lugar de acompanhante tem que se adequar a organização hospitalar, trata-se de um lugar incomum que favorece o estresse sonoro e inquietação devido aos aparelhos como a bomba de infusão, os respiradores e os monitores multiparâmetros onde são responsáveis por monitorar o quadro hemodinâmico; a visita diária da equipe multidisciplinar; o convívio com pessoas diferentes; além da prática diária de procedimentos agressivos e penosos ao paciente. Portanto, é legítimo a necessidade de estratégias nas unidades de saúde que propiciem o vínculo, o acolhimento, corroborando com a ambientação e a redução do sofrimento dos envolvidos (Santos *et al.*, 2013).

Faz-se necessário compreender que o ato de acolher desde a recepção desdobra-se na escuta qualificada, na aproximação, olhar nos olhos e

estar atento às necessidades do(a) usuário(a). Desse modo, os autores Seixas *et al.* (2019) contribuem com o debate acerca da importância do vínculo, tendo como diretriz o acolhimento, a escuta qualificada e o protagonismo dos sujeitos. Nesse sentido, é indispensável a construção de uma relação horizontal, que entende o acompanhante em sua totalidade, favorecendo a anuência ao tratamento, visto que a criança hospitalizada promove no contexto familiar à redefinição de papéis, a reorganização das tarefas, da vida financeira, diante das múltiplas expressões da questão social. Tornando imprescindível o conhecimento das necessidades da família, objetivando a diminuição da sensação de desespero e solidão.

Na atualidade, quase metade da população brasileira constitui-se de famílias monoparentais, chefiadas por mulheres, como apresenta os dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), em 2015, era 25% dos lares, em 2018, 45% dos lares. Dentre os motivos indicados para essa centralidade, se consubstancia a inserção expressiva de mulheres no mercado de trabalho e o abandono paterno do convívio familiar.

Nada obstante, o abandono paterno desde o período gravídico da mulher até o nascimento da criança gera prejuízos à dignidade humana, sobrecarregando a mãe ao cuidado e as respectivas responsabilidades. Além disso, desenvolve danos ao estado psicológico da criança em desenvolvimento. De acordo com Dias (2015) a falta de convívio dos pais com os filhos, em face do rompimento do elo de afetividade, pode gerar severas sequelas psicológicas e comprometer seu desenvolvimento saudável.

Destarte, as mães solo que acompanham seus filhos em internações prolongadas são atravessadas por múltiplos dilemas, conflitos e responsabilidades com base na realidade social analisada vivenciada por muitas delas. Cabe aos profissionais das unidades de saúde disporem de uma dimensão ética que propicia o enfrentamento dos antagônicos de classes, gênero, a alienação, o moralismo, o preconceito, o racismo e

a discriminação que estão enraizados na sociabilidade humana, impedido pelos interesses em disputa. Portanto, o profissional imerso em uma realidade de ofensivas neoliberais, contrarreformas e aprofundamento das determinações sociais, vê como imprescindíveis ações de resistência, politicamente direcionadas ao enfrentamento dos limites postos à viabilização dos direitos e dos valores que orientam a ação profissional, o que implica diferentes estratégias e espaços de objetivação. (Barroco, 2009).

Considerações finais

Em virtude do que foi apresentado, observa-se que as mães solo enfrentam múltiplos desafios para acompanhar seus filhos em um processo de internação hospitalar, desde a reorganização da dinâmica familiar ao desemprego. No entanto, as literaturas analisadas apresentaram que a abdicação da mulher em prol do outro constitui-se nas relações sociais repassadas por gerações, ao caracterizar o cuidado como tarefa do gênero feminino, determinadas pelas hierarquias estabelecidas no bojo da sociedade.

A hospitalização é um processo que gera sensações de incertezas, medos, angústias, sendo fundamental um atendimento multidisciplinar firmado no acolhimento, humanização e empatia. Visto que as enfermarias pediátricas são constituídas majoritariamente por mães solo, que culturalmente enfrentam no seu cotidiano os estigmas, os preconceitos, o racismo, violências, simplesmente por serem mulheres, nesta sociedade em que o homem entende ter o domínio sobre o corpo das mesmas. Além disso, o diagnóstico de uma doença crônica no infante interfere na organização familiar. Por vezes, essas mulheres são abandonadas pelos genitores, demitem-se do trabalho para conseguirem cuidarem integralmente dos seus filhos, ou seja, anulando a sua vida em prol do outro.

As questões de gênero atravessam nosso cotidiano, seja nas relações sociais, com vista no papel que as pessoas ocupam no modelo patriarcal, ou nas relações travadas dentro de um cotidiano hospitalar. A temática está imbricada diretamente na compreensão de como as relações se dão e como essas se perpetuam. Desse modo, faz-se necessário compreender as relações de gênero como um fenômeno social que expressa essas contradições.

Reiteramos que a questão de gênero está presente em todas as relações travadas historicamente na sociedade e, dessa forma, constitui-se peça fundamental para entender as relações sociais e subjetivas no âmbito da saúde, principalmente a questão da mãe solo e o cuidado de crianças em processo de internação. Isto porque, a construção social do feminino e do masculino determina a desigual condição social de mulheres e homens no processo saúde-doença e no cuidado prestado às crianças.

Concluindo, queremos salientar que a discussão e as referências indicadas precisam ser analisadas como contribuições para o tema. Portanto, tendo como eixo central outorgar a visibilidade ao debate a fim de formar um espaço de conhecimento que consiga materializar as reivindicações e lutas das mães solo em políticas públicas universais e igualitárias. Destarte, com práticas profissionais humanizadas com uma perspectiva emancipatória.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Inez Silva *et al.* Hospitalização do adolescente e a participação familiar. *In: Aben. Programa de Atualização em Enfermagem Saúde da Criança e do Adolescente (PROENF)*. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- BARATA, Rita Barradas. Relações de gênero e saúde: desigualdade ou discriminação? *In: BARATA, Rita Barradas. Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009.
- BARROCO, Maria Lucia Silva. *Ética e serviço social: fundamentos ontológicos*. 8 ed. São Paulo, Cortez, 2010.
- BASTOS, Cleverson. L; KELLER, Vicente. *Aprendendo a aprender*. Petrópolis: Vozes, 1995.
- BEAUVOIR, Simone de. *O Segundo Sexo*, São Paulo: Difusão Europeia do Livro 1970, p. 176.
- BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*, Brasília: Diário Oficial da União, 1988.
- CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista Estudos Feministas*, [s. l.], v. 10, p. 171-188, 2002.
- DIAS, Maria Berenice. *Manual de Direito das Famílias*. 8 ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2015.
- GOMES, Ilvana Lima Verde *et al.* hospitalização no olhar de crianças e adolescentes: sentimentos e experiências vivenciadas. *Cogitare Enferm*, [s. l.], v. 17, p. 703-709, 2012.

- GUEDES, Olegna de Souza; DAROS, Michelli Aparecida. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. *Serv. Soc. Rev.*, Londrina, v. 12, n.1, p. 122-134, jul./dez. 2009.
- IAMAMOTO, Marilda. *O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional*. São Paulo: Cortez, 2003.
- LAMAS, Marta. Gênero: os conflitos e desafios do novo paradigma. *Proposta*. [s. l.], v. 84/85, p. 12-25, 2000.
- MATTOS, Ruben Araujo de. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, p. 1411-1416, set./out. 2004.
- MATTOS, Ruben Araujo de. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: MATTOS, Ruben Araujo de. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2009
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.
- POLÍTICA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL – PNAS/2004; *Norma Operacional Básica* – NOB/Suas. Brasília: ministério do desenvolvimento Social e Combate à Fome – Secretaria Nacional de Assistência Social, 2005.
- SANTOS, Luciano Marques dos *et al.* Vivências de mães de recém-nascidos prematuros na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica*, [s. l.], v. 13, p. 73-81, 2013.
- SEIXAS, Clarissa Terenzi, BADUY, Rossana Staevie, *et al.* O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que os usuários-guia nos ensinam. *Interface Botucatu*, v. 23, 2019.

SILVEIRA, Maria Lúcia. Políticas Públicas de Gênero: impasses e desafios para fortalecer a agenda política na perspectiva da igualdade. *In: Seminário nacional de coordenadorias da mulher no nível municipal*, 2003, São Paulo. *Anais*. São Paulo: URBES, 2003. p. 1-8.

SCOTT, Joan. *Gênero: uma categoria útil para análise histórica*. Gender and the Politics of History. New York: Columbia University Press. 1989. Tradução de Christine Rufino Dabat e Maria Betânia Ávila, gentilmente autorizada por Joan W. Scott. Revisão do português: Marcela Heráclio Bezerra.

Sobre as autoras e os autores

Letícia Batista Silva

Assistente social, doutora em Serviço Social pela UERJ. Professora-pesquisadora da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da Fundação Oswaldo Cruz (EPSJV-FIOCRUZ) e professora da Escola de Serviço Social da Universidade Federal Fluminense (ESS/UFF). Pesquisadora do Núcleo Interinstitucional de Estudos e Pesquisas sobre Teoria Social, Trabalho e Serviço Social (NUTSS).

E-MAIL: leticiabatistas@gmail.com

Daniel de Souza Campos

Assistente social, doutor em Serviço Social pela UFRJ. Professor-pesquisador da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da Fundação Oswaldo Cruz (EPSJV-FIOCRUZ) e professor substituto da Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro (ESS/UFRJ).

E-MAIL: daniel.ufano@gmail.com

Rachel Gouveia Passos

Pós-doutoranda pelo Programa de Pós-graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PPGD/PUC-RJ). Pós-doutora em Serviço Social e Políticas Sociais pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP). Professora Adjunta na Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro (ESS/UFRJ). Docente colaboradora do Programa de Pós-graduação em Política Social da Universidade Federal Fluminense (PPGPS/UFF). Co-coordenadora do Projeto de Pesquisa e Extensão Luta Antimanicomial e Feminismos.

E-MAIL: rachel.gouveia@gmail.com

Jessica Taiane da Silva

Residente pelo Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Mental do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ). Graduada em Serviço Social pela Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro (ESS/UFRJ). Pesquisadora e extensionista do Projeto de Pesquisa e Extensão Luta Antimanicomial e Feminismos.

E-MAIL: jtaianne@outlook.com

Lohrayne França Couto

Assistente Social, Especialista em Atenção a saúde da mulher, criança e adolescente (HUAP/UFF), mestranda em saúde pública (ENPS/FIOCRUZ). Grupo de pesquisa: Avaliação de Políticas e Programas de Controle de Processos Endêmicos (FIOCRUZ).

E-MAIL: lofcouto@gmail.com

Noemi Cristina Ferreira da Silva

Assistente Social pela Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ. Especialista em Oncologia pelo Instituto Nacional do Câncer/INCA. Especialista em Saúde da Mulher pelo Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/UFRJ. Mestranda em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ. Assistente Social no Hospital Estadual da Mãe de Mesquita/SES RJ.

E-MAIL: noemicfdasilva@gmail.com

Delma Cristina da Silva Lopes Madureira

Assistente Social (UCB). Especialista em Saúde Mental e Atenção Psicossocial (FAGOC). Mestranda em Políticas Públicas em Direitos Humanos (NEPP-DH/UFRJ). Pesquisadora no Núcleo de Pesquisa e Extensão sobre Projetos Societários, Educação, Questão Agrária na formação Social Brasileira — Linha de Pesquisa sobre Questão Racial no Brasil (NEPEQ/UFF). Assistente Social no Instituto de Psiquiatria da UFRJ/IPUB.

E-MAIL: delma.madureira.social@gmail.com

Cecília Maria Valter Costa

Assistente social mestra pela Escola de Serviço Social/UFRJ e servidora pública do Instituto Nacional de Câncer (INCA)/ Ministério da Saúde.

E-MAIL: cecilia.costa@inca.gov.br

Gabrieli Branco Martins

Assistente social da Fundação Saúde do Estado do RJ. Especialista em oncologia pelo INCA. Mestre e doutoranda em Saúde Pública pela ENSP/Fiocruz.

E-MAIL: gabrielimartins@id.uff.br

Luciana Dias de Lima

Doutora em Saúde Coletiva. Professora e pesquisadora da ENSP/Fiocruz.

E-mail: luciana@ensp.fiocruz.br

Mônica de Castro Maia Senna

Doutora em Saúde Coletiva. Professora e Pesquisadora do PPGPS/UFF.

E-MAIL: monica_senna@id.uff.br

Senir Santos da Hora

Assistente Social do HUAP e INCA. Mestre em Serviço Social e Desenvolvimento Regional pela UFF e doutora em Serviço Social pela UERJ.

Thiago de Oliveira Machado

Assistente Social do HUAP. Doutor e Mestre em Serviço Social pela UERJ.

Vanessa Ramos Andrade

Assistente Social do HUAP e do HEMORIO. Mestre em Serviço Social pela UFRJ.

Franciellen Lourenço Dias Fonseca

Bacharel em Serviço Social pela UFF. Pós-graduada em Serviço Social pela Residência Multiprofissional do Programa Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente do HUAP-UFF.

E-MAIL: franciellen.fldf@gmail.com

Letícia Batista Silva

Assistente social, doutora em Serviço Social pela UERJ. Pesquisadora em Saúde Pública da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio da Fundação Oswaldo Cruz (EPSJV-FIOCRUZ) e professora da Escola de Serviço Social da Universidade Federal Fluminense (ESS/UFF).

E-MAIL: leticiabatistas@gmail.com

