



A RESPONSABILIZAÇÃO DA FAMÍLIA POR CUIDADOS EM SAÚDE: UM ESTUDO COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA E OU DOENÇAS CRÔNICAS

Bia Cruz Freitas¹
Keli Regina Dal Prá²

Resumo

O trabalho objetiva refletir sobre a dinâmica de cuidados das mães de crianças e adolescentes com deficiência e/ou doenças crônicas com histórico de reinternação hospitalar em situação de vulnerabilidade social atendidas em instituição do terceiro setor, em Florianópolis. O estudo qualitativo, realizado a partir de pesquisa de campo, teve como técnicas de levantamento de dados observação participante e entrevista semiestruturada. Os resultados apontaram que: as famílias atendidas na instituição são majoritariamente encaminhadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e Sistema Único de Assistência Social (SUAS); há prevalência de modelos familiares com referência feminina; as mulheres cuidadoras possuem baixa escolaridade; há insuficiência de condições de sustento atribuído a trabalhos informais; há uma complexidade de cuidados em saúde; a necessidade de profissionalização das mulheres envolvidas nos cuidados aliadas a onerosas rotinas de encaminhamentos e inexistência de rede de apoio governamental, contribuem para determinação social da saúde das crianças e adolescentes.

Palavras-Chave: Família; Família com referência feminina; Cuidados em saúde; Vulnerabilidade social.

1 INTRODUÇÃO

O trabalho tem como tema as transformações a cerca dos modelos pré-estabelecidos socialmente de família e a responsabilização das famílias em situação de vulnerabilidade social, em especial das mulheres/mães, pelos processos de cuidado em saúde de crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas com histórico de reinternação hospitalar. O objetivo geral é refletir sobre a dinâmica de cuidados das mães de crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas com histórico de reinternação hospitalar em situação de vulnerabilidade social atendidas por uma instituição do terceiro setor, situada no município de Florianópolis.

A escolha do tema em questão emerge de vivência do estágio em Serviço Social realizado no ano de 2014 em uma organização sem fins lucrativos. A instituição desenvolve ações voltadas às famílias em situação de vulnerabilidade social residentes na Grande Florianópolis (Florianópolis, São José, Biguaçu e Palhoça) a fim de garantir direitos sociais e saúde integral de crianças e ou adolescentes com histórico, ou risco de reinternações hospitalares e intercorrências em consultas emergenciais devido a diagnósticos de deficiência e ou doença crônica.

A ação institucional se dá através de trabalho em equipe multidisciplinar e intersetorial a partir de uma dinâmica de acolhimento, apoio e promoção de auto sustento destas famílias (provenientes de unidades públicas de saúde e assistência social) com objetivo de ofertar, de forma integral, condições mínimas de saúde. A instituição compreende que para alcançar integralidade de atenção, necessita apoiar as famílias assistidas em cinco eixos prioritários: saúde; educação; moradia; cidadania e

¹ cruzbia@gmail.com – UFSC.

² Keliregina@yahoo.com – UFSC.



profissionalização e renda, tendo em vista a emancipação, fortalecimento de vínculos, autoestima, garantia de direitos, bem-estar e sustentabilidade. O surgimento da instituição ocorreu da ausência de serviços voltados ao atendimento da deficiência no Estado com intuito de quebrar o ciclo de miséria – doença – internação hospitalar – alta – morte.

A partir desta realidade faz-se necessário compreender a onerosa e complexa dinâmica de cuidados em saúde vivenciada pelas mulheres (mães e avós) atendidas na instituição. Trata-se de rotinas ambulatoriais, circulação em entidades de apoio, terapias complementares, encaminhamentos jurídicos entre outros, tais como: solicitação de benefícios sociais, requisição de medicamentos especiais, requerimento de educador especializado junto à área da educação, atendimento em serviços que tange as áreas da seguridade social (saúde, assistência social e previdência social), além de rotinas de constantes consultas com médicos especialistas, tratamentos especializados, programas de transferência de renda e direitos previdenciários.

O estudo foi realizado a partir de pesquisa de campo, de natureza qualitativa, tendo como técnicas de levantamento de dados, a revisão de literatura, a observação participante e a entrevista semiestruturada. Para realização da pesquisa, os dados sistematizados foram coletados a partir de documentos institucionais onde foram utilizadas fichas de avaliação familiar - realizadas após acolhimento familiar junto a referida instituição - preenchidas pelo setor de Serviço Social durante atendimentos às famílias no período de dois anos aos quais estas permanecem na instituição, percepções oriundas de observação participante de nove meses acompanhando o atendimento das famílias durante estágio em Serviço Social, reuniões interdisciplinares mensais com a equipe de atendimento (assistente social, nutricionista, médico pediatra homeopata, psicóloga, fisioterapeuta e pedagoga), socialização de relatórios de atendimentos mensais e entrevista semiestruturada com a responsável pela criança atendida na instituição (FREITAS, 2014).

Em relação a amostra da pesquisa, esta compreendeu 100% das famílias atendidas pela instituição no ano de 2014, totalizando um universo composto por 174 pessoas. Foram utilizadas características sociodemográficas (gênero, idade, escolaridade em anos de estudo), socioeconômicas (renda familiar individual e per capita, origem da renda e tipo de vínculo empregatício), diagnóstico médicos de doenças crônicas e deficiências, número de reinternações entre outros dados qualitativos.

2 FAMÍLIA BRASILEIRA NOÇÕES, REPRESENTAÇÕES E REFERÊNCIAS: O PAPEL DA MULHER NA FAMÍLIA E SUA RESPONSABILIZAÇÃO PELO CUIDADO

Tratar de família na atualidade significa percebê-la como um processo social em constante mudança, destacando novos arranjos e composições, sem se atentar a conceitos ou moldes estereotipados e pré-definidos, estabelecidos ao longo do nosso processo histórico como: ideais, normais ou estruturados (WIESSE; SANTOS, 2014).

Dispõe-se de diversas definições de família, mas não há um conceito fechado que consiga contemplar a totalidade dessas relações. Cerveney e Berthoud (2002, p.19) entendem que “a família passa por transformações inevitáveis” (globalização, tecnologia, questões de gênero, aumento populacional, entre outros) que geram novas formas de adaptação. Essas formas de adaptação representam segundo Gelinski e Moser (2012), uma necessidade de sobrevivência a tantas responsabilidades (ao exemplo dos cuidados em saúde) que foram transferidas do Estado à família.

Podemos acrescentar ainda que a construção da família não se dá apenas pelo privado, o público tem papel importante na estruturação da sociedade em aspectos sociais, políticos e econômicos. Neste contexto Mioto, Campos e Lima (2004, *apud* MIOTO, 2010, p.168) dizem que é a família que “cobre as insuficiências das políticas públicas, ou seja, longe de ser um ‘refúgio num mundo sem coração’ é atravessada pela questão social”. Tais



concepções visam à quebra de predefinições estruturais ao se tratar de família (papéis pré-definidos), em concepções relacionais e conseqüentemente à que tomam a família como principal responsável pelo bem-estar dos seus membros (culpabilização dos sujeitos) desconsiderando as mudanças societárias.

Mudanças societárias vêm causando alterações nas famílias brasileiras tais como redução de integrantes e referência feminina. Gelinski e Moser (2012) acreditam em dois fatores principais que resultam na redução da família. O primeiro diz respeito a fatores demográficos: redução do número de filhos, alcances de idade maiores (avanços da medicina e sistema de saúde), aumento do número de divórcios, aumento de famílias em que a mulher é a responsável familiar e responsável pelos filhos, pessoas que optam em morar sozinhas formando famílias unicelulares, entre outros. O segundo trata de mudanças impostas por escolha ou enfrentamento, estes compreendem desde decisões individuais, conquistas pessoais e empoderamento de alguns segmentos a situações adversas potencializadas pela pobreza.

Disponos no Brasil de uma forte tendência ao familismo, este é representado nos sistemas de proteção social em que o Estado considera que as unidades familiares devem assumir a principal responsabilidade por seu bem-estar, resultando em menor provisão por sua parte (ESPING ANDERSEN, 2000, *apud* MIOTO, 2008, p.135-136). Mioto (2010, p.169) amplia a discussão do familismo a partir da afirmação de que existem dois canais naturais de satisfação das necessidades dos indivíduos: a família e o mercado onde “somente quando esses falham é que a interferência pública deve acontecer e de maneira transitória”, ou seja, remete a ideia de falência da família e de política pública compensatória e transitória, correspondendo à menor provisão de bem-estar por parte do Estado.

No entanto, a instituição familiar vem sofrendo profundas transformações no último século em todo o ocidente. É a partir da Revolução Industrial, com o declínio do patriarcalismo, da redivisão sexual do trabalho e da revolução feminista, que novos paradigmas passam a nortear a família, produzindo, com isso, bruscas alterações na estrutura societária e familiar. Tais transformações de gênero na referência familiar se originam no “crescimento do número de divórcios, das uniões consensuais, dos nascimentos fora do casamento, o aumento da idade média ao casar”, redução do número de filhos e o seu espaçamento, aumento da escolaridade feminina e inserção em massa de sua força de trabalho (OLIVEIRA; RIBEIRO; LONGO, 2012, p.2).

Famílias nucleares com ou sem filhos, famílias ampliadas pela presença de parentes (como avós) ou famílias com referência feminina tem necessidades e possibilidades distintas, sobretudo em se tratando do mercado de trabalho (formal ou informal) (BRUSSCHINI; RIDENTI, 1994). Nas camadas menos privilegiadas, os filhos aderem cada vez mais cedo ao mercado de trabalho, enquanto a mãe (com poucas oportunidades de enfrentamento) dedica-se a atividades domésticas e atividades econômicas informais no próprio domicílio (BRUSCHINI; RIDENTI, 1994). A moradia é, portanto um espaço familiar e de trabalho, principalmente para as mulheres (sobretudo as menos favorecidas), que ocupam tanto atividade doméstica quanto trabalho informal (BRUSCHINI; RIDENTI, 1994).

A inserção da mulher no mercado de trabalho nos faz refletir as desigualdades de gênero presentes na sociedade neoliberal. Neste cenário tensionado entre processos de individualização e desigualdade estrutural, a família não dispõe de condições objetivas para arcar com tamanhas exigências que lhe são atribuídas, principalmente a mulher, ao qual recaem com indiscutível prevalência as relações de cuidados com lar, criança, idosos e deficientes.

As famílias participantes da pesquisa são encaminhadas para a instituição do terceiro setor, em sua maioria por instâncias do Estado, sendo 82% dos casos. Destes, 75% dos encaminhamentos são oriundos do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo: 21% do Hospital Infantil (HI); 5% do Hospital Universitário (HU); Centro de saúde (CS) 33%; 2% do



Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSI); 2% da Policlínica e 12% do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Os demais 7% dos encaminhamentos são oriundos do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), sendo: 5% do Centro de Referência em Assistência Social (CRAS) e 2% do Centro de Referência Especializado em Assistência Social (CREAS). E 18% são oriundos da sociedade civil, que compreende encaminhamento das mães atendidas e outras organizações sem fins lucrativos da região da Grande Florianópolis.

A família tem sido cada vez mais requisitada pelo Estado a assumir o papel de responsável na gestão de segmentos como criança e adolescente, idosos, pessoas com deficiência, conforme estabelecido em alguns estatutos, onde é “dever da família, da comunidade, da sociedade civil e do Estado, assegurar atendimento e garantia de direitos dos mesmos” (WIESE; SANTOS, 2014, p.5-6).

Este processo acontece mesmo a partir da promulgação da Constituição Federal de 1988, onde obtivemos uma das maiores conquistas de proteção social integral - a “Seguridade Social”- integrada pelas políticas sociais de saúde, previdência social e assistência social.

Mesmo com o reconhecimento do Estado como provedor da saúde, “os governos brasileiros sempre se beneficiaram da participação autonomizada e voluntarista da família na provisão do bem-estar de seus membros”, dificultando abordar políticas de família no Brasil ofertadas pelo poder público de modo a impactar positivamente em um contexto “influenciado por uma tradição de relacionamento do Estado com a sociedade, que exige autoproteção”, salvo exceções conquistadas, sendo as mais recentes nos campos do direito da mulher e da criança. São exemplos, a ampliação da licença maternidade sem prejuízo do emprego ou salário, licença paternidade, “garantia” de direito à creche e o preceito de igualdade de direitos e obrigações entre homens e mulheres (PEREIRA, 2006, p.29).

Em referência aos cuidados de pessoas com deficiência, este é majoritariamente desenvolvido por mulheres, seja no interior das famílias ou em instituições - onde as qualidades requeridas ao cuidado são tidas como “naturais” ou “inatas”. No caso das mães de crianças com deficiências e ou doenças crônicas, reafirma-se a crença, ainda na atualidade, de visões estereotipadas do amor materno e da responsabilização da mulher por cuidados com as crianças e enfermos (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012).

O trabalho do “care”, diz respeito ao cuidado com o outro visando o bem-estar. Seu conceito se assemelha a outros, como “trabalho” e “gênero” e seu termo conota conceitos equivalentes em outras línguas (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012, p.154). O que se mostra novo, segundo Guimarães; Hirata; Sugita (2012), é a reação de mais uma ocupação no arcabouço dos cuidados, podendo ser formal ou informal, com ou sem remuneração. Mesmo inserido no setor de serviços o *care* apresenta-se mais fortemente no âmbito familiar, devido à representação social de que as famílias – as mulheres – devem responsabilizar-se pelo cuidado devido ao grau de parentesco e ou proximidade.

Tratando-se do perfil das famílias pesquisadas, é possível aferir que a maior preponderância de atendimento infantojuvenil está na faixa etária entre 07 e 16 anos de idade (50%), tal informação dá a dimensão da complexidade de cuidados, uma vez que estas crianças já se encontram em idade mais avançada e ainda não superaram sua condição de vulnerabilidade em saúde e, sobretudo acarretam maiores complexidades em seus cuidados, pois exigem literalmente mais força – seja para locomoção, banho, troca de fraldas – além disso, apresenta a tendência de dependência à cuidadora, que acompanha o crescimento de seus filhos e netos e já adentram em idades mais avançadas.

Identifica-se também dificuldades que são ampliadas com o crescimento dessas crianças e adolescentes, pois a maioria possui dificuldade de acesso geográfico, 5% das mulheres/mães deste estudo precisam carregar o filho (sem mobilidade) nos braços, pois a localidade em que residem não está “adaptada” a condição de vida de seus filhos.



Em 5% das famílias pesquisadas, as crianças já com idade de 09 e 16 anos se encontram em extremo baixo peso, o que afeta diretamente em sua saúde e imunidade. A instituição trabalha interdisciplinarmente na conscientização com as cuidadoras da importância do ganho de peso em seu quadro clínico (ambos com deficiência física e mental em risco de morte). Foi possível observar nas cuidadoras medo de não conseguir mais locomover seus filhos com o possível aumento de peso, sendo que já passam dificuldades e possuem constante dores musculares por fazê-las.

Ao relacionar a idade da criança atendida com a idade da mãe no ato de sua concepção, aferimos que a média de idade da mãe foi de 29 anos, ou seja, não se trata de mães adolescentes, mas de mulheres em idade reprodutiva no qual a situação de saúde dos filhos contribui na manutenção de sua vulnerabilidade social, seja pela ausência do progenitor (abandono ou fim do relacionamento) ou pela necessidade de acompanhamento em complexas demandas de saúde e ausência de instâncias estatais voltadas ao segmento de pessoas com deficiência (ao exemplo de centros dia) que acarretam em distanciamento de práticas laborais e ou continuidade e permanência nos estudos.

Dentre as famílias participantes do estudo, 98% são responsáveis pelos principais cuidados em saúde das crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas. Destes cuidados, 100% recaem sobre a mulher: 93 % sobre a mãe e 7 % sobre a avó materna. Neste universo incluem-se demandas de cuidados complexos, tais como: manuseio e higienização de colostomia; manuseio de sondas vesicais (no aparelho urinário); manuseio de curativos complexos; administração de remédios (ao exemplo de coquetéis para HIV positivo, aliados à terapia floral e homeopatia); cuidados referente à disfagia (dificuldade de deglutição), com necessidades de atenção e cuidado durante alimentação com posição adequada, ingestão de alimentos de acordo com a necessidade de cada criança (uso de espessantes, dieta líquida, fórmulas especiais, entre outros).

Tratando-se ainda dos cuidados, é possível apreender que ao se deparar com estas situações extremas que exigem constante cuidados e demandam diversos encaminhamentos em saúde, ocorre uma abdicação das mães às atividades laborais formais, continuidade de estudos, atividades de lazer, entre outros. Ainda que estes elementos e anseios estejam presentes em suas falas, sua rotina morosa e cansativa limita sua reinserção e contribuem para manutenção de sua vulnerabilidade social, sobretudo a econômica.

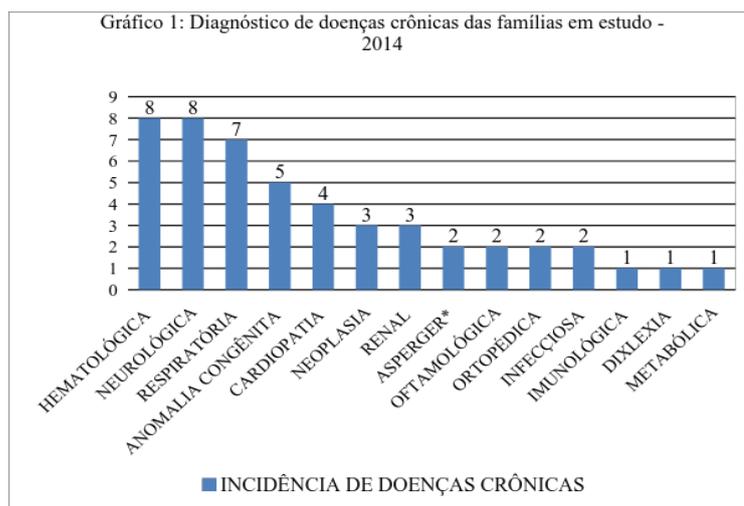
Tendo a escolaridade como princípio norteador da inserção no mercado de trabalho, destaca-se que a média de anos de estudo das responsáveis familiares das crianças e adolescentes é de seis anos. Além da baixa escolaridade, é possível aferir que as famílias não dispõem de cursos na área da saúde para assegurar os procedimentos que realizam nos cuidados com seus filhos ou qualquer suporte com os cuidados das crianças por parte de equipes de saúde da atenção básica ou especializada - dependendo da doença (exceto tratamento quimioterápico relatado). Além desses aspectos estão também vinculados a estas mulheres os cuidados com a casa e com os demais filhos (quando possuem).

Tratando do trabalho do cuidado em saúde no âmbito familiar, Miotto (2008) destaca o impacto moral que define a mulher como cuidadora por excelência, reconhecendo esta, de forma distinta em famílias burguesas e proletárias. Já tratando das políticas sociais, estas evidenciam a responsabilização da família na provisão de bem-estar e processos de focalização em programas de transferência de renda ao invés de políticas universais e proteção aos trabalhadores (MIOTTO, 2010).

No caso das famílias em estudo, foi possível observar que 83% das crianças e adolescentes possuem doença crônica e 50% das famílias possuem crianças com deficiência(s), dentre elas, 08 crianças (38%) utilizam os serviços da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), e 19 crianças frequentam a escola regular com professor especialista. Neste universo são diversos diagnósticos das crianças: atraso no



desenvolvimento neurológico, paralisia cerebral, fenda no palato, lábio leporino, disfagia orofaríngea, deficiência auditiva, síndrome de Turner, encefalopatia, hipóxico isquêmica, microcefalia, autismo, neoplasia, deficiência física, HIV, síndrome de Prader Willi, cardiopatia, linfoma (leucemia), síndrome do cromossomo 18 em anel, fungo no sangue, síndrome de Kabuki, hidrocefalia, anomalias congênitas, insuficiência renal, epilepsia, hipertensão pulmonar, síndrome de Server, síndrome de Asperger, desnutrição e sobrepeso resultantes de alguns desses diagnósticos, como ilustra o Gráfico 1.



Fonte: Adaptado de Freitas (2014).

Tratando-se das deficiências, o estudo apontou que 45% são deficiências físicas ou motoras. A segunda deficiência mais apontada pela pesquisa foi a deficiência mental com 44% de incidência, seguida de deficiência sensorial em 11% dos casos.

Esta condição de cuidado tem interferido na retomada dos estudos das mulheres cuidadoras. Das entrevistadas 33,3% apresentaram-se interessadas em voltar a estudar (14 mães), já as 66% (28 mães) que sinalizaram a falta de interesse, a atribuíram à sua demanda complexa e cansativa de cuidados com a criança (32%), a idade avançada (11%), a conclusão do ensino médio e ou superior (7%), a ausência de recursos financeiros (4%), a dificuldade de compreensão (4%), a depressão (4%), a falta de interesse (4%) e 44% não sinalizaram o motivo.

Tratando-se da caracterização das famílias, é possível destacar que a média de idade das mães das crianças e adolescentes em estudo é de 37 anos, já a de seus filhos é de 07 anos. Tratando-se da escolarização dessas crianças e adolescentes, 90% utiliza a rede de ensino pública, destes 66% utiliza professor especializado. Vale ressaltar que apenas três crianças em idade escolar não frequentam a escola devido a atraso mental ou porque a família optou por frequentar apenas a APAE.

Ao abordarmos o arranjo familiar predominante das famílias em estudo, é possível observar a preponderância do arranjo monoparental com referência feminina em 41% das famílias, seguido do modelo nuclear (pai, mãe e filho) com 31%. E ao considerarmos as direções destas famílias, foi possível evidenciar que 53% das famílias em estudo são dirigidas por mulheres. Nos demais 47% dos arranjos familiares, em relação a origem da renda identificou-se que nas famílias nucleares recompostas (06 famílias) a renda de 50% destas é originária do Benefício de Prestação Continuada (BPC), ou seja, da criança, 33% do padrasto e 17% da mulher, o que sinaliza uma preponderância ainda maior da direção feminina nessas famílias.



Outro dado relevante em relação a renda é a ausência do fornecimento de pensão alimentícia, uma vez que nas 29 famílias da instituição em estudo que não se caracterizam como nuclear (69%) apenas 03 (10%) recebem pensão alimentícia. Os discursos para essa questão baseiam-se na incompreensão deste como direito da criança, sentimento de abandono (pelo companheiro ter abdicado do convívio familiar após a descoberta da deficiência e ou doença crônica), motivos sociais, ligados à dependência química do pai biológico ou desemprego.

A referência feminina, nestes casos nem sempre reflete a inserção da mulher na divisão social do trabalho, uma vez que a dependência das crianças de seus cuidados, os diversos encaminhamentos de saúde, a ausência de políticas públicas voltadas a este segmento e a baixa escolaridade, limitam sua inserção no mercado formal.

Tratando-se da principal fonte de renda, 26% é oriunda da mãe, 2% da tia, 5% da avó e 33% da criança (BPC e Programa Bolsa Família - PBF) no qual a administração fica vinculada a responsável familiar, totalizando a mulher com maior fonte de renda em 66% dessas famílias.

Ao ser abordada a inserção no mercado de trabalho com vínculo empregatício remunerado pela responsável pelos cuidados observou-se que 64% o possuem (27 mulheres), porém 83% são de maneira informal, sem garantia de direitos trabalhistas. Os segmentos mais presentes do vínculo empregatício (remuneradas ou não) são: artesanato presente na remuneração de 26% das mulheres, serviços gerais em 21% (diaristas), alimentos e bebidas 8% (auxiliar de cozinha, atendentes), 4% comércio (receptionistas e vendedoras), 3% já estão aposentadas e 18% são responsáveis por cuidados e pelo lar (casos mais extremos de doenças e ou deficiências) e 8% são responsáveis pela manutenção do lar.

Ao ingressar no mercado de trabalho formal, muitas mães de crianças com deficiência em situação de vulnerabilidade se deparam com a necessidade de abrir mão de uma renda “fixa” e “segura”, para buscar uma renda maior e “insegura”, considerando a instabilidade de saúde de seus filhos, intercorrências e jornadas atribuídas a seu(s) tratamento(s).

A caracterização da renda das famílias participantes do estudo oferece uma dimensão da vulnerabilidade social a que estão submetidas, pois apresentam uma renda média per capita de R\$ 335,65 (se desconsideramos as transferências de renda, este valor seria de aproximadamente R\$ 206,00, ou seja, R\$ 6,80 por dia). O estudo demonstrou que 81 % das famílias recebem o BPC e 41% recebem o PBF; 67% das mulheres trabalham (28) sendo que destas 29% em trabalhos formais e 71% em trabalhos informais.

Não dispomos de políticas de apoio para as cuidadoras, a prevalência do *care* familiar é de atividade com pouco reconhecimento social e ausência de remuneração, resultando em desproteção para a cuidadora e seu filho. O BPC que visa assegurar o bem estar da pessoa com deficiência não se estende ao cuidador. Estas cuidadoras possuem características como: baixa escolaridade, baixa remuneração e ausência de rede de apoio governamental. Suas demandas são provenientes de encaminhamentos relacionados a situação de saúde de seus filhos e busca por redes de apoio alternativas.

As jornadas que envolvem estas mulheres são onerosas, cansativas e muitas vezes não permitem sua capacitação, continuidade em estudos e ingresso ao mercado formal de trabalho. Estas mulheres possuem uma característica de desproteção previdenciária, ausência de pensão alimentícia e histórico de abandono do pai de seus filhos ainda nos primeiros anos de vida.

É preciso contemplar políticas que favoreçam a conciliação entre cuidado e trabalho, articulando redes de apoio ao cuidado especializadas e governamentais que dêem conta desta demanda e provoquem inclusão e vida digna a essas e tantas famílias.



3 CONCLUSÕES

O estudo abordou como recorte famílias em situação de vulnerabilidade social com crianças com doenças crônicas e/ou deficiências com histórico de reinternação hospitalar, que possuem em sua característica a referência feminina. Tal característica foi observada a partir da constatação de que 100% das responsáveis pelas crianças na instituição e por consequência em seus processos de saúde são mulheres. Esta característica permitiu observar aspectos relacionados ao processo de responsabilização familiar pelo bem-estar e cuidados de seus membros.

As famílias atendidas na instituição são encaminhadas pelo SUS e SUAS. Diante desse contexto a instituição busca fortalecer o vínculo das famílias com os serviços públicos, de modo a não substituí-los, mas referenciá-los e complementá-los em prol do restabelecimento da saúde, empoderamento, emancipação, acesso a informação e direitos sociais visando assegurar que o Estado execute seu papel de provedor de bem-estar social.

É visível a responsabilização das famílias atendidas pela instituição nos cuidados em saúde após a alta de internações hospitalares ou tratamentos de saúde. Na maioria dos casos estudados é a mulher - mãe - protagonista mais presente nestas famílias que dispõe de condições objetivas para arcar com tamanhas exigências de cuidado aos quais são submetidas.

As cuidadoras possuem rotinas onerosas decorrentes da fragilidade de saúde de seus filhos, ao receber alta hospitalar são responsabilizadas com cuidados, tratamentos e encaminhamentos aos quais não detêm conhecimento, renda ou suporte. A família (mulheres) é responsável pela manutenção e (re)estabelecimento da saúde de seus filhos e netos e quando não conseguem suprir essa atribuição árdua é novamente responsabilizada. As mulheres, frequentemente possuem diversificadas rotinas de trabalho; o cuidado em saúde – pouco valorizado societalmente e no caso destas, não remunerado –; o cuidado com as crianças, o lar e quando possível o trabalho – predominantemente informal para essas mulheres.

Além disso, os resultados possibilitaram a visualização de indícios de insuficiência de encaminhamentos e ações intersetoriais das instâncias do Estado. As equipes de saúde necessitam de capacitação para lidar com tamanhas e distintas complexidades. Enquanto se não houver por parte do Estado a secundarização dos cuidados atribuídos a essas mulheres, não há perspectiva de alteração de suas condições de vida e, sobretudo sua inserção no mercado de trabalho formal.

REFERÊNCIAS

BRUSCHINI, C; RIDENTI, S. Família, casa e trabalho. *Caderno de Pesquisa*, 1994, p.30-36.

CERVENY, C; BERTHOUD, B. Visitando a família ao longo do ciclo vital. *Casa do Psicólogo*, São Paulo, 2002.

FREITAS, B. C. *O processo de cuidado de crianças e adolescentes com deficiência e ou doenças crônicas: uma reflexão sobre a responsabilização da família*. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

GELINSKI, C. R.O; MOSER, L. *A família contemporânea terá condições de dar conta das demandas de proteção desenhadas nas políticas sociais?* Anais do XIII ENPESS, Juiz de Fora, 2012.



GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H; SUGITA, K. Cuidado e Cuidadoras: *O Trabalho de Care no Brasil, França e Japão*. In: HIRATA, H; GUIMARÃES, N. A. *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho care*. São Paulo: Atlas. 2012, p.79-102.

MIOTO, R. C. T. Famílias e políticas sociais. In: BOSCHETTI, I; BHERING, E.R; SANTOS, S. M. M; MIOTO, R.C.T. *Política social no capitalismo: tendências contemporâneas*. São Paulo: Cortez. 2008, p.130-148.

MIOTO, R. C. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. *Serviço Social em Revista*. Londrina, n.2. 2010, p.163-176.

OLIVEIRA Z. L. C; RIBEIRO P. M; LONGO L. *Uma exploração inicial das informações sobre família no Censo Demográfico de 2010*. Recuperado de: XVIII Encontro Nacional de Estudos Populares, ABEP, São Paulo, 2012.

PEREIRA, P. A. P. Mudanças estruturais, política social e o papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: Sales, M et a. (org.) *Política Social, família e juventude: uma questão de direitos*. São Paulo: Cortez. 2006, p.29-42.

WIESE, M.; SANTOS, R. *A centralidade da família nas políticas sociais da assistência social e saúde: a relevância do debate para o serviço social*. SIBS- Relatos, 2009. Recuperado de: <http://www.cibs.cbciss.org/arquivos/A%20CENTRALIDADE%20DA%20FAMILIA%20NAS%20POLITICAS%20SOCIAIS%20DA%20ASSITENCIA%20SOCIAL%20E%20SAUDE.pdf>.