



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

**Eixo temático: Serviço Social, relações de exploração/opressão e resistências de gênero, feminismos,
raça/etnia, sexualidades**

Sub-eixo: Feminismos e Serviço Social

**MULHERES-MÃES E CUIDADO:
REFLEXÕES DO SERVIÇO SOCIAL SOBRE CUIDADO E “NEGLIGÊNCIA” NA FIBROSE
CÍSTICA**

GIOVANNA CAMACHO WEISS MOUTA ¹

KATTY ANNE CARVALHO MARINS ²

RESUMO:

O presente artigo visa refletir sobre a dicotomia entre o cuidado ideal e possível para crianças com fibrose cística (FC), com base na experiência de um Assistente Social em um Programa de Residência Multiprofissional. Considerando a vivência social dessa condição rara, abordando o impacto na criança, no adolescente e na rede de apoio, com foco especial nas mães como principais cuidadoras.

Palavras-chave: Fibrose Cística; Cuidado; Determinantes Sociais da Saúde; Serviço Social.

ABSTRACT:

This article aims to reflect on the dichotomy between the ideal and feasible care for children with cystic fibrosis (CF), based on the experience of a Social Worker in a Multiprofessional Residency Program. It considers the social experience of this rare condition, addressing its impact on the child, the adolescent, and the support network, with a special focus on mothers as primary caregivers.

Keywords: Cystic Fibrosis; Care; Social Determinants of Health; Social Work.

¹ Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) - Rio de Janeiro

² Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) - Rio de Janeiro

1. Introdução

O presente trabalho trata-se do relato de experiência profissional como Assistente Social residente do Programa de Residência Multiprofissional em Criança e Adolescente cronicamente adoecidos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ) durante a passagem no cenário de prática do Centro de Referência Pediátrico em Diagnóstico e Tratamento da Fibrose Cística (CRFC- IFF/FIOCRUZ), o qual é composto por uma equipe multidisciplinar formada por médicos pneumologistas pediátricos, nutrólogo, nutricionista, assistente social, psicólogo, farmacêutico e fisioterapeuta respiratório. Objetiva, pois, apresentar reflexões iniciais sobre o cuidado de crianças FC, a partir das observações e demandas apresentadas pelas mães, em sua maioria responsáveis pelo cuidado e tratamento de seus filhos.

Segunda a Portaria 199/2014, a qual institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoas com Doenças Raras e aprova as Diretrizes de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS, considera-se por doença rara aquela que afeta 65 pessoas a cada 100000 nascidos vivos. Definindo dois eixos: Eixo I – abrange as doenças genéticas raras, como as anomalias congênitas, déficits intelectuais e os erros congênitos do metabolismo; Eixo II - trata das doenças raras não genéticas, divididas em categorias como doenças infecciosas, inflamatórias e autoimunes. Além disso, reconhece a necessidade de seguimento em centros de referência e/ou serviços especializados. Sendo, portanto, a fibrose cística uma doença rara de origem genética, demanda tratamento em centros de referência e o CRFC- IFF/FIOCRUZ foi reconhecido pela Portaria SAS/MS 745 de 22 de dezembro de 2005 e, atualmente, é o principal responsável pelo diagnóstico e seguimento das crianças e adolescentes com FC do estado do Rio de Janeiro .

A FC possui características que nos permite a considerar como uma condição de saúde de origem genética, rara, crônica e complexa. E exige o envolvimento contínuo da pessoa com FC, dos familiares, da equipe multiprofissional e da sociedade civil organizada. Considerando a etiologia da FC, em suas manifestações sintomáticas e a gravidade, há de se destacar que as vivências e experiências diante e com o diagnóstico são atribuídos de especificidades a cada sujeito, embora compartilhem elementos comuns advindos do que é própria dessa condição de saúde rara, crônica e complexa.



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

Desse modo, voltando-se para as implicações sociais da FC em sua complexidade; mas também no bem-estar emocional, social e econômico das pessoas com FC e das suas famílias, refletimos sobre o cuidado com o aporte das três dimensões interventivas do Serviço Social (teórico-metodológico, técnico-operativa e ético-política), a fim de diferenciar aspectos que perpassam o configurar de negligência, cuidado ideal e cuidado possível.

2. Entendendo a Fibrose Cística (FC) e suas implicações sociais

A fibrose cística (FC), ou mucoviscidose, é uma doença rara de origem genética, autossômica recessiva e crônica e até o momento sem cura, embora diante dos recentes avanços tecnológicos com o advento dos medicamentos moduladores do gene CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*), pode se considerar um aumento significativo da qualidade de vida. O diagnóstico ocorre pela Triagem Neonatal (Teste do Pezinho), Teste do Suor (mede a quantidade de cloreto de sódio perdida no suor) e Exame genético (identifica as mutações no gene *CFTR*) (BRASIL, 2024).

Estima-se que existam mais de 90.000 pessoas com FC no mundo, e a prevalência no Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde (2022), varia amplamente conforme a região geográfica e o grau de miscigenação populacional, variando de 1:1.000 nos estados do sul a 1:10.000 em São Paulo. Segundo o último Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC), o Brasil possui um quantitativo de 6427 pessoas com FC, dessas 5993 possuem algum dado de seguimento em centros de referência/serviço especializado. Embora, observa um quantitativo significativo da faixa etária adulta de 25-50 anos (581 indivíduos), ainda em nosso país há um predomínio da faixa etária pediátrica e infanto-juvenil com aproximadamente 2500 indivíduos em idade inferior a 01 anos e 20 anos (Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística, 2023).

A FC é causada por mutações patogênicas em ambos os alelos do gene CFTR, responsável por codificar uma proteína de igual nome. Defeitos na síntese ou na função dessa proteína resultam em manifestações clínicas variadas, incluindo insuficiência pancreática exócrina, má absorção de nutrientes, doença pulmonar crônica progressiva, risco aumentado de desidratação e distúrbios metabólicos, levando a uma redução significativa da expectativa de vida dos pacientes (Brasil, 2024).

Atualmente, existem mais de 2.000 mutações identificadas no gene CFTR, registradas na base de dados *Cystic Fibrosis Mutation Database*. Essas mutações são classificadas conforme o

tipo de defeito que causam na proteína CFTR. As manifestações clínicas a depender dos aspectos quantitativos ou qualitativos, exigem abordagens terapêuticas específicas.

No século XX, o conhecimento sobre a fibrose cística (FC) e seu tratamento era limitado, resultando em poucos pacientes atingindo a idade adulta. De acordo com Firmida & Lopes (2011), com os avanços científicos, o diagnóstico precoce, o tratamento em centros de referência com equipes multidisciplinares e as melhorias no cuidado, a idade mediana de mortalidade tem atingido 50 anos.

No entanto, no que tange às implicações sociais da FC, tratando-se de uma condição de saúde complexa e de alto custo, a necessidade de tratamentos especializados, medicamentos específicos e cuidados contínuos faz com que o manejo seja financeiramente exigente para as pessoas com FC e suas famílias. No contexto brasileiro, a questão se agrava ainda mais, dada as limitações de acesso aos básicos sociais necessário para vida em dignidade, o acirrar das vulnerabilidades sociais e pauperização, além de disparidades regionais no acesso a diagnóstico e tratamento, onerando, assim os custos sociais em viver com uma condição de saúde rara como a FC (Marins, 2021).

Outro ponto crucial a ser considerado ao discutir a Fibrose Cística é a experiência das mães como cuidadoras principais das crianças e adolescentes com FC. Elas desempenham um papel fundamental desde o momento do diagnóstico e em em toda até a jornada de tratamento intensivo, o qual envolve uso de medicações, suplementos alimentares, dietas hipercalóricas, hidratação e fisioterapia respiratória repetidas vezes ao dia e ao longo de toda a vida (Marins, 2019). Essa dinâmica de tratamento levanta questões importantes sobre os limites entre o cuidado dedicado e a potencial percepção de negligência por parte da sociedade, da mulher cuidadora e da própria equipe de saúde.

A FC, quando agudizada, pode resultar em hospitalizações frequentes, cirurgias, gastrostomia, limitações, demais dependência de tecnologia em saúde, e em casos mais evolutivos de oxigenioterapia e transplante pulmonar. Essas especificidades e riscos próprios da doença podem levar as pessoas com fibrose cística e seus familiares a experienciar uma multiplicidade de sentimentos desde o diagnósticos, por vezes permeados com a realidade da finitude latente da vida.

A intensidade das demandas de cuidados e o impacto emocional e físico envolvidos podem levar a conflitos internos e externos para as mães no desempenhar o papel de cuidadoras principais. Visto que muitas vezes são compelidas a abandonar trabalho (formal ou informal),

projetos de vida em nome de uma busca incessante pela efetividade no desempenho do tratamento e bem-estar de seus filhos (Marins, 2019). Logo, se faz crucial refletir, acerca dos desafios enfrentados por essas mulheres-mães com rebatimentos na famílias, uma vez que são igualmente afetadas pela FC, necessitando, assim, de suporte adequado e políticas públicas que considerem essas realidades e necessidades específicas.

3. Entre o sofrimento e a “negligência”: reflexões sobre o cuidado

Conforme a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), os determinantes sociais da saúde referem-se às condições ambientais, sociais, econômicas, culturais e comportamentais que impactam na saúde e no bem-estar das pessoas. Isso inclui aspectos como moradia, alimentação, educação, renda, ocupação e acesso aos serviços de saúde. Além disso, fatores como origem étnica, raça e aspectos psicológicos também desempenham um papel significativo na determinação da saúde de uma população.

Canguilhem (2011) define saúde como uma capacidade normativa que institui novas normas biológicas. E, havendo assim uma norma de saúde, também há uma norma da doença, a qual não permite desvios. Isto é, a patologia não é uma ausência de normas, mas um conjunto de normas singulares que regulam a vida do indivíduo às suas especificidades.

Portanto, a saúde não consiste em “uma fórmula abstrata, destituída de relação com os processos sociais” (Castro *et al*, 2017, p. 119), logo o patológico não pode ser a ausência de normas, mas sim “a vida sendo regulada por normas ‘inferiores’, normas que impedem que o organismo em frente às novas exigências do meio” (Castro *et al*, 2017, p. 120).

Apresentar reflexões acerca de uma condição de saúde rara como FC, implica em considerar como as normas dessa “doença”, (e aqui a assim grafamos para iluminar o lugar que infere na normatividade da vida), constrói por vezes modos diferenciados de viver numa mesma condição de saúde, haja visto o inferir dos determinantes sociais na abstração sociocultural de cada grupo familiar e por conseguinte da mulher-mãe ao desempenhar o papel de cuidadora principal.

No contraponto, há uma variação quanto à compreensão sobre os mecanismos que acarretam em iniquidades de saúde. Por isso, os determinantes sociais precisam ser reconhecidos para além das variáveis objetivas das doenças geradas, mas a partir do que inferem



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

em todas as dimensões do processo de saúde das populações, tanto do ponto de vista do indivíduo, quanto da coletividade na qual ele se insere (Brasil, 1988).

Face o exposto, as implicações sociais não se descolam de forma unívoca da experiência da FC, mas atravessam as imbricações específicas e singulares de toda a rede social, a qual a criança e o adolescente com FC estão circunscritos, com repercussões fundamentais no cuidado cotidiano gerenciado pelas mulheres-mães. Essas mulheres-mães colocam-se responsáveis em dinamizar em excelência o cuidado/tratamento de seus filhos, sendo por vezes duramente responsabilizadas no exercício desse papel quando falhas do tratamento são identificadas, gerando culpabilização, desânimos e sentimentos de fracassos. O que mina suas potencialidades e estratégias até então investidas no ato de cuidar.

A constante preocupação com o bem-estar e a qualidade de vida de seus filhos com FC pode impactar significativamente a saúde mental e emocional das mulheres-mães, colocando-as diante de uma carga adicional de estresse e ansiedade. Dessa forma, consideramos que **“as dimensões subjetivas devem ser analisadas à luz das condições de vida e trabalho**, ou seja, a partir dos determinantes sociais do processo saúde-doença” (CFESS, 2010, p. 29, grifo nosso).

Por adoecimento e o sofrimento psicossocial, Passos (2022, p. 18) afirma que,

não é possível desassociá-los da realidade social, econômica, política, ética, estética e cultural em que estamos inseridos/as. Portanto, compreendemos que as respostas das singularidades são produtos históricos, políticos e sociais. Isso significa que a maneira como o sofrimento e o adoecimento psicossocial ocorrem e se manifestam não pode ser identificada sem a compreensão da totalidade social. Dessa forma, as transformações das condições de vida e dos modos de produção atravessam a população, moldam as relações sociais e forjam as respostas individuais e coletivas, impactando diretamente na forma de sofrer e existir.

Desse modo podemos considerar que as mulheres-mães de crianças e adolescentes com FC ao exercer o cuidado de seus filhos, não o fazem ausente de sofrimento e rompimentos, portanto, o cuidar exprime a totalidade das dimensões em suas vidas. A medida que, nesta totalidade compreende a realidade em suas leis íntimas, revelando sob a superfície e a casualidade dos fenômenos as conexões internas e necessárias (Kosik, 2011).

Na dimensão da vida cotidiana processa-se a experiência do adoecimento crônico para essas mães em paralelo ao imperativo que são convocadas a cuidar, mesmo que ainda estejam a apreender e significar o real vivido. Ou seja, nesta, a reprodução mental do que realmente existe, na totalidade que se apresenta hierárquica e sistemática que decorrem as "formas de ser, determinações da existência", como elementos estruturais de complexos relativamente totais, reais e dinâmicos.



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

Sendo assim, retomando a compreensão do adoecimento e do sofrimento psicossocial, apontada por Passos (2022) na interface com as mulheres-mães de crianças e adolescentes com FC exige tomarmos por uma análise da totalidade das condições de vida e modos de produção que moldam as relações sociais e forjam as respostas individuais e coletivas e impactam diretamente na forma de sofrer e existir, típica do ser social como um produto histórico, político e social, constantemente influenciado e transformado pelas estruturas sociais nas quais está inserido.

Nesta perspectiva as apontadas “falhas” no exercício devotado do cuidar, os quais sustentam os discursos em torno da adesão ao tratamento, os aspectos do sofrimento psicossocial tendem a significar “negligência”, ao passo que podem encerrar em si uma linha tênue, dificultando a distinção entre o cuidado ideal e o cuidado possível. Nesta dualidade são gerados sentimentos de culpa ou inadequação, levando, pois a importância de abordagens de cuidado para além da conferência prescritiva biomédica, mas atender-se para as realidades individuais e os recursos disponíveis para cada família.

O cuidado ideal pressupõe a adesão total ao tratamento, o que no caso da FC implicaria a frequência regular às consultas, adesão ao plano de tratamento proposto, a ingestão de enzimas e fórmulas nutricionais e a realização da fisioterapia diária para mobilizar as secreções pulmonares. No entanto, o executar com precisão um ritual de tratamentos, o qual não objetiva eliminar a doença, mas garantir melhor qualidade de vida às pessoas com FC. Logo, visa aliviar os sintomas e reduzir as complicações associadas à condição de saúde, o que, conseqüentemente, pode resultar na diminuição de agudizações e hospitalizações.

Por vezes permeado pelos determinantes sociais, a realização do cuidado corresponde, na medida do exequível, às necessidades da criança e do adolescente com FC, todavia nem sempre garante a eficiência desejada, apresentando-nos uma outra face do cuidado. Visto que, têm-se o objetivo de aproximar-se do cuidado ideal, devido às influências dos fatores sociais, o cuidado possível apresenta-se como uma outra via de atenção, correspondendo às necessidades das pessoas com fibrose cística, sob sua responsabilidade, na medida em que pode conceder o cuidado pressuposto e orientado.

Dessa forma, no que tange o cuidado possível, podemos considerá-lo como aquele que ocorre e é determinado pelas limitações do grupo, aqui localizamos a mulher-mãe no exercício do papel de cuidadora principal. Muitas dessas mulheres-mães enfrentam desafios que consolidam impactos significativos nas potencialidades de exercer o cuidar, tais como a perda do emprego,



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

cuidado de outros filhos, o ser mulher em suas demandas individuais e falta de suporte dos demais membros da família. Além da dificuldade em lidar com o diagnóstico, o conseqüente sofrimento psicossocial dessa nova forma de vida, que lhe exige o cuidado, a única possibilidade de viver se dá pela constante demanda de oferta ideal, quando em sobrevivência apenas se consegue o mínimo.

Ao resgataremos o processo histórico, percebemos que o cuidado é inserido, mais especificamente, na relação hierárquica e diferenciada da divisão sexual do trabalho como uma atividade subalternizada, cujo valor social produtivo perpassa a insignificância, entendido como uma condição biológica e vocação precípua do ser mulher, reforçando ainda mais a ideia da mulher como “cuidadora amorosa por natureza” (Rosa, 2009 *apud* Passos, 2015).

A partir das reflexões de Hirata (2016, p. 53), os múltiplos agentes envolvidos no cuidado — como Estado, mercado, família, organizações não governamentais e trabalhadores voluntários — desempenham papéis assimétricos em diferentes contextos sociais. Em todas essas interações, no entanto, destaca-se a centralidade do trabalho realizado por mulheres.

As mulheres-mães enfrentam uma carga desproporcional tanto no âmbito doméstico, historicamente responsáveis pelo cuidado não remunerado, quanto no contexto profissional, frequentemente ocupando setores formais e informais de cuidado. Essa assimetria na distribuição das responsabilidades perpetua e reflete desigualdades profundamente enraizadas de gênero, exigindo das mulheres um equilíbrio precário entre demandas profissionais e domésticas, contribuindo duplamente para a esfera produtiva e reprodutiva da sociedade.

Nesse ponto, Badinter (2007) discute em “O mito do amor materno” a luta das mulheres para se libertarem do papel maternal imposto, que as responsabiliza pelo cuidado e educação dos filhos. No século XX, recusar a maternidade era socialmente mal visto, restringindo severamente as opções das mulheres, cuja única função socialmente aceitável era dedicar-se ao cuidado doméstico e materno. Esse paradigma criou um dilema entre a glorificação da maternidade e a imposição de normas estritas sobre o papel das mulheres como mães.

O papel socialmente atribuído à maternidade impôs expectativas idealizadas e normativas que se tornaram um fardo, limitando a autonomia feminina e restringindo suas escolhas de vida. A romantização excessiva da maternidade gerou uma divisão entre mulheres que abraçaram integralmente esse papel e aquelas que questionaram ou rejeitaram o paradigma normativo, enfrentando resistência cultural e acusações de egoísmo. A persistência dessas normas de gênero ao longo do tempo evidencia como elas continuam a moldar e limitar as experiências



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

femininas, refletindo a influência de pensadores como Rousseau e Freud na construção dessa ideologia.

Badinter (2007) destaca ainda que, especialmente entre as classes burguesas dos séculos XVIII e XIX, a idealização da maternidade teve implicações profundas na vida das mulheres. A maternidade foi vista como uma via para a promoção social e emancipação, conferindo às mulheres não apenas controle sobre os bens materiais da família, mas também sobre a educação de seus filhos, transformando-as em figuras centrais do lar. No entanto, essa idealização também trouxe consigo expectativas e pressões consideráveis, associando o papel materno a um ideal místico de vocação e sacrifício, dificultando a vida daquelas que não se enquadravam nesse estereótipo.

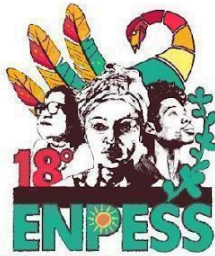
Em síntese, tanto Hirata quanto Badinter oferecem perspectivas críticas sobre como as estruturas sociais e culturais historicamente posicionaram as mulheres como principais agentes de cuidado e como esses papéis, embora tenham evoluído, ainda são permeados por desigualdades e expectativas restritivas. A análise desses autores ilumina não apenas as dinâmicas de gênero e maternidade, mas também as formas pelas quais essas normas continuam a influenciar e limitar as escolhas e experiências das mulheres na sociedade contemporânea.

Isto, posto, o lançar-se para um protagonismo do cuidado de seus filhos adoecidos não decorre de um processo natural abdicado, mas denotam na prática uma sobrecarga resultante de constructos sociais que moldam as expectativas e responsabilidades atribuídas às mulheres-mães no contexto familiar, reforçando estereótipos de gênero e o papel social a ser cumprido pela mulher. Conforme aponta Passos (2015, p. 189-190),

Esse lugar subalterno do trabalho doméstico exercido pelas mulheres, lembrando que essa categoria profissional “cuidador em saúde” tem atributos domésticos, localiza-se na esfera da reprodução e por isso não apresenta valor, permanecendo encoberto nas relações cotidianas. [...] Outro atravessamento no trabalho do cuidador ocorre em relação à questão dos sentimentos de culpabilização que atingem os cuidadores. Os afetos atravessam as relações e nesse provimento do cuidado diário encontram-se limitações em localizar o que é pertencente ao processo de trabalho [do cuidado] e suas obrigações, que se misturam com a construção de vínculos. E aí nessa “mistura” é que se localiza o *care*¹.

A dualidade entre o cuidado esperado (ideal) e o cuidado oferecido (possível), abre margem para o que pode ser interpretado como negligência, quando pode tratar-se do processo

¹Em Hirata (2010, p. 48) *apud* Passos (2015, p. 190), o *care* seria “o tipo de relação social que se dá tendo como objeto outra pessoa. Descascar batatas é *care*, mas de uma forma muito indireta: é *care* porque preserva a saúde do outro ser. Fazer com que outro ser continue com saúde implica cozinhar, alimentá-lo, pois precisa desse cuidado material, físico. Então, pode-se dizer que tudo faz parte do *care*”.



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

de sofrimento psicossocial que permeia o contexto do cuidado. Ressaltando a complexidade envolvida na prestação de cuidados de saúde, especialmente em condições crônicas como a fibrose cística, uma vez que, “a complexidade da doença vivida no presente nem sempre abre espaço para que haja um desfecho claro sobre o futuro” (Afonso *et al*, 2015, p. 1085).

A negligência, enquanto conceito, tem na etimologia o latim *negligentia* e deriva de *neglegere* que significa “desprezar, desconsiderar”. Designa o oposto do cuidar, isto é, a sua falta em uma determinada situação, podendo ser apreendido no campo semântico do “descuido”, “desleixo”. Desse modo, negligência refere-se à omissão ou à falta de atenção necessária que deveria ser dedicada a uma situação específica ou a um indivíduo, frequentemente resultando em consequências adversas ou prejuízos.

Reportando, as práticas em saúde e ao que pese ao tratamento na FC, o uso do termo negligência, em seus signos e significados, tendem a servir como lente interpretativa para nomear situações em que o sujeito avaliado não cumpre de alguma de suas responsabilidades, tomado, portanto, numa acepção negativa. Assumindo, assim, um lugar moralizante, uma vez que representa desatenção, e traz consigo a ideia de desleixo e preguiça, ou seja, “conteúdos valorativos negativos, reforçando um perfil estereotipado e preconceituoso sobre o outro.” (Barberian, 2015).

Logo, quando assumirmos por perspectiva o cuidado na esfera no possível, como um constructo social que se molda conjuntamente ao exercício do cuidar, podemos o atribuir interrogações entre o ato consciente e direcionado do negligenciar, e àquele que ocorre nos limites das potencialidades e imbricados a multiplicidade dos determinantes sociais. Em outras palavras, coloca-se por dilema interventivo a ambiguidade da negligência, ou seja, o cuidado e/ou o cuidador – a mulher-mãe da criança/adolescente com FC.

No processo saúde-doença, faz-se necessário considerar a totalidade do sujeito, visto que o mesmo não é “parte” e sim, um todo. Todavia, para refletir sobre as perspectivas sociais na FC, vale pensar os corpos não apenas como recipientes biológicos afetados pela doença, mas como parte integrante de um contexto social mais amplo.

O conceito de corpo genético e corpo social refere-se à interação entre as características biológicas hereditárias de um indivíduo (corpo genético) e o ambiente social em que ele vive (corpo social). Essa interação influencia não apenas a saúde física, mas também a saúde mental, emocional e social de uma pessoa.

O corpo genético representa as características biológicas que um indivíduo herda de seus pais. Isso inclui fatores como predisposições genéticas para certas condições de saúde, resistência a doenças e outros traços físicos e biológicos. No caso da FC, o corpo genético pela sua complexidade é determinante na construção do corpo social.

O corpo social refere-se ao ambiente externo em que uma pessoa vive, incluindo sua família, comunidade, contexto socioeconômico, acesso a serviços de saúde, educação, moradia e trabalho. O que na FC, podemos considerar uma relação dialética que se processo no corpo genético que influencia o meio, e no quanto este meio, igualmente, influencia em termos de qualidade de vida (Marins, 2021).

O corpo genético e o corpo social não são entidades separadas, mas estão interligados e interagem de maneiras complexas. Uma criança com FC pode ter sua saúde física e qualidade de vida influenciadas tanto pela disponibilidade de tratamentos em saúde avançados, quanto pela capacidade de acessar esses tratamentos determinada por fatores sociais, como recursos financeiros, localização geográfica e acesso a serviços de saúde adequados (Marins, 2021).

Nesta dimensão da vida determinada e determinante, ao Serviço Social é demandada a sua atuação, seja nas expressões multifacetadas da "Questão Social", seja nos determinantes que condicionam o processo de saúde, como 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.;

Em sua maioria as famílias das crianças e os adolescentes com FC em seguimento no CRFC-IFF/FIOCRUZ são assoladas por inúmeras vulnerabilidades e pauperização, as quais podem já ser presentes anterior ao nascimento do filho(a), a exemplo das dificuldades de acesso aos mínimos sociais; e/ou esse contexto dar-se a partir do nascimento, dado o alto custo econômico e social de (co)viver com a FC. Logo, acirra-se na condição de saúde, limites do cuidado, por vezes já presentes em termos de proteção social pelo grupo familiar, o qual passa a coexistir com possibilidades interventivas em termos de acesso a direitos, benefícios e demais meios de satisfação das necessidades sociais.

Conhecer as condições de vida e trabalho, implica, pois, em engendrar meios asseguradores de o acesso aos serviços de saúde e da rede de serviços e direitos sociais, comprometendo-se de forma criativa e não se submetendo aos rearranjos governamentais que descaracterizam a proposta original do SUS e o projeto de Reforma Sanitária. Além disso, é necessário pela atuação interdisciplinar na atenção à saúde, promover ações que fortaleçam a

articulação entre as políticas de seguridade social e superem a fragmentação dos serviços e do atendimento às necessidades sociais.

Diante disso, ao voltarmos para as dimensões interventivas do Serviço Social em diálogo com as práticas (estratégias) de cuidados dinamizadas por mulheres-mães no exercício de cuidado dos filhos com condições de saúde rara, crônica e complexa, a exemplo da FC, precisamos (re)conectar o caráter multidimensional da vida, a fim de compreender as necessidades coletivas e individuais, na busca por desenvolver estratégias eficazes para mitigar as desigualdades, consoantes a promoção da equidade, justiça social e universalidade no acesso à saúde.

4. Considerações finais

O presente artigo não objetiva esgotar a discussão sobre o cuidado centralizado numa perspectiva de gênero e devotado à mulher-mãe no exercício do papel de cuidadora principal, mas visa dar base para futuras produções, mostrando as diversidades nas abordagens sociais e antropológicas da FC.

Os atravessamentos da "Questão Social" na política de saúde e a diversidade das experiências no processo saúde-doença das crianças e dos adolescentes em seguimento no Centro de Referência de Fibrose Cística apresentam complexidades para além do revelaram diversas nuances dentro de um mesmo perfil de diagnóstico. Essas complexidades demandam um atendimento específico, considerando o caráter biológico e o quanto afeta em termos de vulnerabilidade social.

Considerando não ser possível determinar exclusivamente por negligência a ofertas de cuidado dissonantes ao ideal, sem pensar as implicações e os determinantes sociais da saúde experienciados no cotidiano das mulheres-mães de crianças com fibrose cística. É essencial reconhecer que as limitações no acesso aos recursos e serviços de saúde não são apenas resultado de escolhas individuais, mas frequentemente refletem desigualdades estruturais e sociais.

Posto isso, faz-se necessário considerar uma abordagem interdisciplinar e multiprofissional, a qual integre diferentes áreas de conhecimento e práticas para superar a fragmentação dos serviços. Valorizando o cuidado dinamizado pelas mulheres-mães, como as principais cuidadoras. Às vias de proporcionar a esse grupo específico não apenas acesso ao



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

tratamento, mas também ao suporte necessário para uma vida digna e com qualidade, ao adotar essa abordagem das necessidades das pessoas com FC, o Serviço Social pode desempenhar um papel crucial na construção de um sistema de saúde mais inclusivo e responsivo.

Sendo assim, podemos afirmar que essa abordagem multidimensional é crucial para compreender as necessidades individuais dos usuários e desenvolver estratégias eficazes para mitigar as desigualdades, alinhando-se ao 5º princípio fundamental previsto no Código de Ética Profissional promovendo a equidade e justiça social, assegurando a universalidade no acesso aos cuidados de saúde e serviços relativos aos programas e políticas sociais.

5. Referências bibliográficas

AFONSO, S. B. C.; GOMES, R.; MITRE, R. M. A. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. *Interface* (Botucatu). 2015; 19(55):1077-88. DOI: 10.1590/1807-57622014.0569

ATHANAZIO, R. A. *et al.* **Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística.** Grupo de Trabalho das Diretrizes Brasileiras de Diagnóstico e Tratamento da Fibrose Cística. *J Bras Pneumol.* 2017;43(3):219-245. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37562017000000065>

BADINTER, E (1985). **Um amor conquistado: o mito do amor materno.** Nova Fronteira.

BERBERIAN, Thais Peinado. **Serviço Social e avaliações de negligência: debates no campo da ética profissional.** Revista Serviço Social e Sociedade, 2015.

BRASIL. **Constituição Federal (1988).** Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidente da República, 2016. Acesso em 12 de maio de 2024. <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>

_____. **Lei n.º 8080,** de 19 de setembro de 1990. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 5 out. 1988. Acesso em 12 de maio de 2024. <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>

_____, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Humanização - PNH.** Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília, 2003. Acesso em 12 de maio de 2024. <https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf>

_____, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Fibrose Cística.** Conitec. Brasília, 2022. Acesso em 12 de maio de 2024. <https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2022/20220812_PCDT_Fibrose_Cistica_CP_53_final.pdf>

_____, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **PORTARIA CONJUNTA SAES/SECTICS Nº 5, DE 30 DE ABRIL DE 2024.** [s. l.], 2024.



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

CASTRO, B. MOREIRA, M. SZAPIRO, A. **Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Falam Sobre Saúde**. Brasil Rev. Polis e Psique, 2017; 7(3): 116 – 135. Acesso em 12 de abril de 2024 <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-152X2017000300008>

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

CFESS, Conselho Federal de Serviço Social. **O Serviço Social em Hospitais: orientações básicas**. 2a Edição – revista e ampliada - 1a Reimpressão - Maio/2009. Acesso em 12 de maio de 2024

<<https://www.cressrj.org.br/wp-content/uploads/2020/05/cartilhas-o-servico-social-em-hospitais-orientacoes-basicas.pdf>>

_____. **Código de Ética do/a Assistente Social**, 1993. Acesso em 12 de maio de 2024 <www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf>

_____. **Parâmetros para a Atuação do Assistente Social na Saúde**. in Série TRABALHO E PROJETO PROFISSIONAL NAS POLÍTICAS SOCIAIS. Brasília, 2010.

FIRMIDA, Mônica de Cássia. LOPES, Agnaldo José. **Aspectos Epidemiológicos da Fibrose Cística**. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ. Ano 10, Outubro/Dezembro de 2011.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA. **Relatório do Registro Brasileiro de Fibrose Cística 2021**. [S. l.: s. n.], 2023. Available at: <http://www.gbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/Relatorio_Rebrafc_2021_b.pdf>

HIRATA, Helena. **O trabalho de cuidado: comparando Brasil, França e Japão**. Revista Internacional de Direitos Humanos, v.13 n.24 • 53 - 64, 2016.

KOSIK, Karel. **Dialética do concreto**. [Tradução de Célia Neves e Alderico Turibio] 2ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1976.

MARINS, K. A. C. **Entre o raro e o (im)preciso na construção de uma linha de cuidados na fibrose cística** [dissertação]. Rio de Janeiro: IFF/Fiocruz; 2021.

_____. **FIBROSE CÍSTICA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: REFLEXÕES DE GÊNERO ACERCA DO CUIDADOR PRINCIPAL**. Visão Acadêmica - Edição especial Fibrose Cística. Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Ciências Farmacêuticas da UFPR, Curitiba, vol. 20, no. 31, p. 173–189, 2019.

PASSOS, R. G. **Problematizando o cuidado em saúde mental: a profissionalização do care a partir dos serviços residenciais terapêuticos**. VÉRTICES, Campos dos Goytacazes/RJ, v.17, n.3, p. 175-194, set./dez. 2015. Acesso em 23 de maio de 2024. <<https://editoraessentia.iff.edu.br/index.php/vertices/article/view/1809-2667.v17n315-10>>



Encontro Nacional de Pesquisadoras
e Pesquisadores em Serviço Social

10 a 14 de dezembro de 2024
ISSN 2965-2499

Relações de classe e raça-etnia:
desafios a uma formação profissional
emancipatória no Serviço Social

_____. **Discriminação contra a população usuária da saúde mental.** in série “Assistente Social no combate ao preconceito”. Conselho Federal de Serviço Social, 2022. Acesso em 23 de maio de 2024 <<https://www.cfess.org.br/CFESS-Caderno08-SaudeMental-Site.pdf>>

SODRÉ, Francis. **Serviço Social e o campo da saúde: para além de plantões e encaminhamentos.** Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 103, p. 453-475, jul./set. 2010. Acesso em 23 de maio de 2024. <<https://doi.org/10.1590/S0101-66282010000300004>>