

Solo e raízes das dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade e as sementes no processo de saúde da criança

Solo and roots of individual, social and programmatic vulnerability's dimensions and the seeds in the child's health process

ELISA SCHERER BENEDETTO*

ESALBA SILVEIRA**



RESUMO – O trabalho buscou conhecer a relação das dimensões da vulnerabilidade com o processo de saúde e doença da criança, através de uma pesquisa qualitativa do tipo descritivo, tendo como referencia o materialismo histórico. Considera-se a vulnerabilidade uma categoria teórica, que analisa a chance de exposição para o adoecimento e para a saúde, pelo conjunto de aspectos individuais, sociais e programáticos. Os resultados indicam que a vulnerabilidade é um fenômeno que se refrata na vida das famílias através do não reconhecimento dos direitos e dos impasses da organização do setor saúde, ao mesmo tempo em que identifica os condicionantes que são os propulsores de resistência. As famílias se mostraram como as protagonistas nas mediações necessárias ao processo de saúde e doença das crianças, destacando-se elementos como a indignação, a resiliência, o afeto como força política e a apropriação do conceito de saúde ampliado para a defesa dos seus direitos. A vulnerabilidade revela-se também apropriada para explorar as questões da eficácia e da autonomia das práticas em saúde.

Palavras-chave – Família. Vulnerabilidade. Direito à saúde. Conceito de saúde ampliado. Saúde da criança.

ABSTRACT – The paper tried to know the relationship of the dimensions of vulnerability to the child's disease and health process. It was a descriptive kind of a qualitative research, with reference to historical materialism. It is considered the vulnerability as a theoretical category, which analyzes the chance of exposure to the illness and to the health, by all individual, social and programmatic aspects. The results indicate that the vulnerability is a phenomenon that is refracted on lives of the families thought of non-recognition of the rights and the impasses of the organization of the health sector, at the same time that it identifies the conditions of engines of resistance. The families were shown like the protagonists in necessary mediations to the process health and disease of children, highlighting elements such as anger, resilience, affection as a political force and the appropriation of the concept of extended health for the defense of their rights. The vulnerability revealed also appropriate to explore the issues of efficiency and autonomy of our health practices.

Keywords – Family. Vulnerability. Right to health. Expanded health's concept. Child's health.

* Assistente social, pós-graduada pela Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Porto Alegre/RS, Brasil. E-mail: elisabenedetto@hotmail.com

** Doutora em Serviço Social pela PUCRS. Assistente social do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), professora da FSS/PUCRS. Porto Alegre/RS, Brasil. E-mail: esalba@redemeta.com.br
Submetido em: março/2013. Aprovado em: maio/2013.

*Há aqueles que caem e não se levantam,
passam a fazer parte da terra
deitam-se, minerais, entre pedras e raízes
e dormem o sono dos ausentes
Mas há aqueles que quando caem
buscam no solo fértil novas energias,
buscam as raízes, reencontram as sementes,
abraçam o planeta e bebem dos rios
Nunca estão sós
nem mesmo no vazio da noite e da espera
pois lhe encontram multidões de mãos companheiras
de todos os sonhos aprisionados
de toda a fome não saciada
de toda terra não repartida
de toda fúria contida
de todo futuro adiado
Há aqueles que quando caem não se levantam,
mas há aqueles que se levantam ainda mais fortes,
mais fortes que as derrotas,
mais forte que as vitórias vazias
Mais forte que toda a força
que a aurora em vão adia.
[Mauro Luis Iasi]*

A presente pesquisa emergiu da realidade vivenciada em programa de residência multiprofissional em um hospital universitário no campo da saúde da criança, no núcleo do Serviço Social. A experiência da formação em serviço através do Sistema Único de Saúde (SUS) acusou a importância de caminhos de pesquisa que também estejam atrelados às atuais discussões sobre saúde pública no Brasil. Por essa razão, a vulnerabilidade apresenta-se neste trabalho como uma importante temática a ser pensada na lógica do conceito ampliado de saúde e dos seus determinantes sociais. Estes determinantes são as condições nas quais as pessoas completam seu ciclo vital, incluindo o acesso ao próprio sistema de saúde, além dos aspectos econômicos, culturais, étnicos, comportamentais e psicológicos (NOGUEIRA, 2011). Logo, tanto as necessidades em saúde quanto a produção de saúde estão vinculadas à reciprocidade entre as diversas situações vivenciadas pelo sujeito no amplo espectro da vida social, podendo vulnerabilizá-lo, ou não, para algum tipo de adoecimento.

Para uma criança, as possibilidades para a produção de saúde e doença estão fortemente relacionadas com as condições familiares para seus cuidados. Portanto, as crianças demandam do SUS uma noção de atenção integral, destacando-se a necessidade de sua vinculação com a realidade de seu contexto familiar (LARA, 2009). A importância da família vem sendo registrada em expressivas conquistas sociais, como a Constituição Federal de 1988, o Estatuto da Criança e do Adolescente (1991) e própria Lei Orgânica de Saúde (1990). A família, nesta compreensão, deve ser vista como espaço prioritário de atenção pelas políticas públicas, pois é ela o primeiro sujeito que referencia e totaliza a proteção e a socialização dos indivíduos (CARVALHO, 2010).

Ainda que o valor da família, especialmente na infância, seja indiscutível, a competência da família em executar seu papel está plenamente relacionada às condições que possui para suprimento das necessidades. Valente (2005) reflete que as atribuições da família são responsabilidades, mas não garantias, pois a família depende de um conjunto de capacidades e recursos que estão sujeitos a ações públicas específicas. Mito (2006) ainda defende que os programas sociais têm-se voltado pouco para as dificuldades cotidianas das famílias na perspectiva de dar-lhes sustentabilidade. Desse modo, a família

está imbricada no processo de saúde e doença da criança de forma vital e contraditória, sendo capaz de atuar tanto na produção de saúde como do adoecimento.

Sabemos que o atual projeto societário, determinado pelo modo de produção capitalista, gera desigualdades que afetam inúmeros aspectos da vida da maioria das famílias brasileiras. Nesses aspectos, situa-se a saúde como um direito fundamental que, contraditoriamente, vem sendo atendido e violado através das políticas sociais. Esse fato sinaliza para as conquistas e retrocessos no campo do próprio Sistema Único de Saúde e evidencia a existência de determinantes sociais passíveis de incluir as crianças e suas famílias em contexto de vulnerabilidade.

O principal ponto de partida deste trabalho consiste na provável relação entre o processo de saúde e doença da criança com as condições de vulnerabilidade vivenciada por suas famílias, entendendo, porém, que a vulnerabilidade possui uma relação recíproca entre individual e coletivo (BERTOLOZZI; SANCHEZ, 2007). Assim sendo, estar vulnerável para uma determinada doença depende das condições biológicas e individuais de cada sujeito, mas também de como historicamente interage com o meio ao qual pertence e como a sociedade interage com ele, oferecendo, ou não, respostas a suas necessidades. Sendo, então, a noção de saúde condicionada por diversos elementos da realidade, o conceito de vulnerabilidade na área da saúde ganha importante significado a partir da proposta de Ayres e colaboradores (2007), os quais sugerem a existência de três dimensões interconectadas que compõem a vulnerabilidade: individual, social e programática.

A dimensão individual é caracterizada basicamente como o comportamento particular dos indivíduos frente ao processo de saúde-doença. O modo de vida, as informações adquiridas e sua utilização e a postura dos familiares na busca por saúde para as crianças seriam os elementos principais para avaliar a dimensão individual da vulnerabilidade.

A dimensão social reconhece que, a partir do que é socialmente construído, estabelecem-se relações de poder, normas, possibilidades de acesso à vida material, à cultura, à política. Assim, a situação de cada sujeito na organização social pode determinar sua condição de acesso a bens de consumo, serviços, conhecimento e direitos sociais, como a saúde.

A dimensão programática da vulnerabilidade é sugerida por Ayres e colaboradores (2007) pela compreensão sobre a mediação que as instituições exercem na vida em sociedade e como as mesmas despendem esforços programáticos para proteger a população do adoecimento e promover saúde. As ações programáticas dizem respeito a definições de políticas específicas para o setor saúde, além da coalizão destas com as demais políticas públicas no sentido intersetorial. A dimensão programática da vulnerabilidade avalia, inclusive, a integralidade e a equidade das ações, bem como o acesso aos serviços, a qualidade destes e a existência de equipes multidisciplinares, dialogando harmoniosamente com os princípios do Sistema Único de Saúde.

A conceituação proposta por Ayres e colaboradores (2007) traz uma análise da relevância da estrutura social, das relações sociais e das capacidades particulares de cada ser humano no processo de saúde e doença, estabelecendo conexão com as determinações sociais em saúde e com os princípios previstos pela Lei Orgânica de Saúde. Para isso, é preciso entender os elos que ligam a saúde da criança, a família e a vulnerabilidade para pensar em estratégias que causem impactos no processo de produção de saúde em um hospital de alta complexidade.

Dessa forma, a presente pesquisa teve como objetivo conhecer a relação entre as dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade vivenciada pelas famílias com o processo de saúde e doença das crianças, em uma unidade de internação hospitalar. Este objetivo surgiu a partir das sucessivas aproximações com a realidade de vulnerabilidade vivenciada pelos familiares com crianças internadas e na observação da persistente luta destes na superação da doença.

Os primeiros acostamentos com a família lembravam os versos de Mauro Iasi, pois elas “carregavam toda a fome não saciada / toda terra não repartida / todo o futuro adiado”. Porém, conforme mostra o desenvolvimento da pesquisa e o caminho metodológico percorrido, revelou-se ser

outro desfecho: a força da família é capaz de transformar um contexto de doença e de vulnerabilidade em saúde no seu conceito ampliado. Esta constatação foi possível por meio da análise dos dados nas categorias família, saúde da criança e vulnerabilidade. O direito à saúde emergiu como categoria empírica, também compondo as estratégias articuladas pelas famílias para superação das adversidades. As categorias teóricas e a empírica ponderaram as implicações da vulnerabilidade na vida das famílias, mas também mostraram o desfecho da indignação e da resiliência nos resultados da pesquisa e representado por lasi dizendo que “há aqueles que quando caem se levantam ainda mais fortes”.

Metodologia: eu apenas queria que você soubesse

A presente pesquisa é orientada pelo método dialético crítico, fundamentado no materialismo histórico, o qual concebe a realidade a partir do concreto. Entende que a contradição permeia a realidade, que está em constante movimento e sujeita às determinações históricas, influenciadas por fatores micro e macrosociais. Os fenômenos da vida social se conectam e coexistem, e é a partir da perspectiva de totalidade que é possível cercar o objeto de estudo, para conhecê-lo (KOSIK, 1986).

O método dialético apresenta categorias explicativas da realidade, sendo o trabalho a categoria central, pois este é fenômeno que determina a vida em sociedade. Marx (1986) explica que o trabalho é energia humana voltada para produção dos bens e serviços, contribuindo para a reprodução da vida humana, individual e social. Das demais categorias do método, abordaremos a totalidade, o cotidiano, a mediação, a historicidade e a contradição (KONDER, 1981).

Quanto às categorias teóricas preestabelecidas, elegeram-se: família, saúde da criança, vulnerabilidade e conceito de saúde ampliado. Destacamos que saúde da criança e conceito de saúde ampliado, no momento da análise dos dados, foram agrupados, formando uma única categoria, tendo em vista as falas dos sujeitos entrevistados, que expressaram a indissociabilidade de ambas.

A pesquisa em questão caracterizou-se como qualitativa, com caráter descritivo. A escolha deste tipo de pesquisa justifica-se devido ao tema proposto, já que pretendeu abordar significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes (MINAYO, 1993) para compreender a relação entre as dimensões da vulnerabilidade com o processo de saúde e doença das crianças. Minayo (1993) também aponta que a pesquisa qualitativa permite a reflexão sobre o conjunto de fenômenos humanos entendidos como parte da realidade social, particulares a ponto de não poderem ser quantificados. Ela então auxilia na investigação da realidade, de modo a valorizar as relações estabelecidas do sujeito com a sociedade, questionando as feições ali explicitadas e, por isso, é a partir da pesquisa qualitativa que buscamos questionar o conceito da vulnerabilidade na área da saúde.

O instrumento utilizado para coleta das informações foi uma entrevista semiestruturada, entendida como uma conversação de natureza profissional, que incluiu perguntas que buscam dados específicos sobre os sujeitos, as suas percepções e sensações frente à realidade apresentada. As questões foram construídas a partir do referencial teórico utilizado na fundamentação das categorias estabelecidas. Contudo, os significados atribuídos nas respostas foram passíveis para exploração de novas questões.

Foram realizadas 12 entrevistas, sendo que duas não puderam ser transcritas e utilizadas por problemas com a gravação e uma não pôde ser incluída na análise por tratar-se de uma adolescente internada e não uma criança, conforme previsto para esta pesquisa. Desse modo, contou-se com nove entrevistas para a análise dos dados e resultados da pesquisa.

A pesquisa foi desenvolvida com adultos familiares de crianças hospitalizadas nas unidades de internação e de terapia intensiva pediátricas. Não foi atribuído nenhum tipo de situação de saúde

específica para critério de seleção dos entrevistados, tampouco critério relativo ao tempo de internação; bastou apenas que fossem crianças e que estivessem acompanhadas de algum adulto, o qual também tivesse participação em seus cuidados diários. O processo de seleção foi feito através de uma amostra aleatória simples, no qual os números dos leitos das unidades citadas foram escritos em papéis e sorteados.

Os participantes da pesquisa foram seis mães biológicas, duas mães adotivas (uma com guarda definitiva e uma com guarda provisória) e um pai. Das crianças sorteadas, oito estavam internadas em função de diagnóstico de doença crônica. As entrevistas foram realizadas após explicação para os entrevistados dos objetivos e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, e todas foram gravadas e transcritas. As documentações geradas, assim como os arquivos digitais das gravações, serão armazenados pelo período de cinco anos, de acordo com a recomendação da Lei de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 1996). O estudo foi submetido à avaliação da Plataforma Brasil e do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Para análise dos resultados, foi utilizada análise de conteúdo com referencial teórico em Bardin (1977). A autora sugere três polos cronológicos para as fases da análise de conteúdos: 1) pré-análise; 2) exploração do material; 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na pré-análise tratou-se da organização dos materiais obtidos, onde, a partir de uma leitura flutuante, foi possível retomar os objetivos da pesquisa e definir algumas hipóteses. A exploração do material foi a fase das operações de codificação, quando se realizou a unitarização das falas das entrevistas transcritas de acordo com o sentido expresso nelas, pensando já na construção das categorias teóricas e/ou empíricas. A partir desses resultados, iniciou-se o tratamento dos dados, a interpretação e as inferências, na construção dos quadros com as unitarizações, as categorizações iniciais, intermediárias e finais.

Após a análise, foram contempladas as categorias teóricas: família, vulnerabilidade, conceito de saúde ampliado e saúde da criança (feita a união destas, após análise). Da riqueza dos conteúdos expressos nas falas dos entrevistados, emergiu a categoria direito à saúde como empírica; todas, porém, analisadas sob a influência das categorias já citadas do método dialético. Na análise dos dados, dentro da categoria família, foram identificadas as subcategorias: configurações familiares, trabalho e resiliência. Composto a categoria da vulnerabilidade, surgiram suas três dimensões e demais subcategorias em cada uma delas: individual (doença crônica), social (negação de direitos, discriminação e baixa renda) e programática (não acesso, sentimento de negligência e organização do setor saúde). Na categoria saúde da criança, compuseram-se como subcategorias o conceito de saúde ampliado, as necessidades em saúde e a religiosidade. Além destas teóricas, emergiu no resultado da análise como categoria empírica o direito em saúde e dentro deste, apresentou-se a indignação (movida pelo não reconhecimento) e a judicialização. A metodologia foi o caminho do pensamento e a prática na abordagem da realidade (MINAYO, 2007). Portanto, a metodologia compõe a essência da pesquisa, delineando os resultados, apresentados a seguir ou, como Gonzaguinha diria: “eu apenas queria que você soubesse”.

Discussão: buscam as raízes, reencontram sementes

Os caminhos percorridos nesta pesquisa, para compreender a relação das dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade com a saúde da criança, conduziram-nos para o conceito de saúde ampliado em especial na infância. Essa reflexão se justifica pela ideia de que a vulnerabilidade incide no processo de saúde e doença ao longo do ciclo vital, compreendendo desde a individualidade dos sujeitos até os aspectos conjunturais. No adoecimento, estar vulnerável não é uma experiência solitária. Todavia, ela revela a singularidade de cada ser humano, impressa na sua subjetividade, no modo de vida da coletividade e pelo projeto societário vigente em um determinado momento histórico.

A discussão atual sobre saúde remete ao Movimento da Reforma Sanitária culminando na promulgação da Constituição Federal de 1988, onde o Brasil reconhece a saúde como um direito universal. Simultaneamente, houve a ressignificação da concepção sobre saúde, a qual Batistella (2007) aponta como grande mérito, a explicitação dos determinantes sociais do processo de saúde e doença.

Neste sentido, destacam-se legislações como a Lei 8.080, que dispõe sobre o SUS (BRASIL, 1990), e, no âmbito da infância, o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), as quais reconhecem que o gozo de saúde está obrigatoriamente relacionado com o gozo de renda, educação, moradia, alimentação, lazer, trabalho e demais instâncias da cidadania. Para operacionalização desse conceito, o Ministério da Saúde (MS), através da Política Nacional de Humanização do SUS, propõe a Clínica Ampliada (BRASIL, 2004). Ela se afasta da noção de saúde como ausência de sintomas e amplia a concepção de cuidado, incluindo os determinantes sociais em saúde e doença relacionados. Desse modo, saúde também significa felicidade, autoestima, segurança, relacionamentos satisfatórios e estabilidade no mundo do trabalho.

O resultado e o impacto dos dispositivos, para a atenção em saúde, devem estar diretamente relacionados com os benefícios que eles destinam aos seus usuários (RAICHELIS, 2009). Essa assertiva vai ao encontro da compreensão dos familiares, que mostrou o quanto eles valorizam a educação, o lazer, o brincar e a relação com o meio, considerando, conforme suas falas, que esses são elementos que compõem a saúde:

É sempre uma emoção, porque pra mim, aquilo que ela fez é o máximo; eu pensei que ela não tinha condições. É sempre uma vitória, se ela faz uma apresentação na escola, é uma alegria mesmo, uma felicidade saber que ela está ali, que ela está viva, que ela está se expondo, que ela tá tentando melhorar (Entrevista 5).

Eu não consideraria ela uma criança doente. Ela é uma criança que precisa usar sonda, mas, fora a sonda, ela é uma criança normal. Mas não doente. Ela é uma criança que, graças a Deus, está caminhando, ela vai falar, sabe, o problema dela é só a sonda, mas isso vamos tirar dela, quando puder, é só uma questão de tempo (Entrevista 8).

O cotidiano é o espaço onde acontece a vida. É lá onde a repetição das ações constrói os gestos banais e os gestos de enfrentamento das contradições (HELLER, 2008). É lá onde “aqueles que quando caem / buscam no solo fértil novas energias, / buscam as raízes, reencontram as sementes”. Os versos de Mauro Iasi (2008) retratam o conjunto de atos da família frente às dificuldades impostas pelo adoecimento, quando buscam no seu dia a dia priorizar a saúde em detrimento à exaltação da doença. Com isso “abraçam o planeta e bebem dos rios” e fazem uma flor de gente em sua volta:

Eu chego até a me emocionar de ver, chego a chorar. Se ela falta à escola porque ela tá doentinha, quando ela chega assim, aquilo chega a fazer uma flor de gente em volta dela (Entrevista 3).

Se não tem ninguém tocando nele, ele fica nervoso. Chega a ficar suado e, se tocar nele, ele se acalma, ele gosta de contato, precisa sentir que tem alguém perto dele (Entrevista 6).

As necessidades em saúde apareceram como um elemento fundamental na produção de saúde e superação do adoecimento. Campos e Mishima (2005) sinalizam que existe uma consubstancialidade entre as necessidades de saúde e o processo de trabalho para satisfazê-las. Nogueira (2011) refere que as necessidades em saúde são historicamente determinadas pela posição das classes sociais e que estas não se limitam aos procedimentos, mas são carências que expressam um modo de vida.

Corroborando que o processo de saúde e doença é socialmente determinado, as necessidades em saúde podem sinalizar as iniquidades presentes no cenário nacional. Com o atual projeto societário, marcado pelo neoliberalismo, com o propósito de defesa do capital (IAMAMOTO, 2006), podemos inferir que as desigualdades sociais afetam diretamente o setor da saúde, atingindo a vida das pessoas. As necessidades em saúde expressam um contexto de vulnerabilidade, tanto pela privação material vivenciada pelos sujeitos quando pelo encolhimento do Estado na oferta integral dos seus serviços. As falas dos entrevistados relacionam as dificuldades com cuidados diários de saúde das crianças com as más condições de habitação e com a falta de acesso a transporte público adequado às necessidades de locomoção plena das crianças.

Deveria ter um carro à disposição de uma criança portadora de deficiência de alto risco, pra trazer em consulta, trazer ele na emergência, não colocar ele com outras pessoas que estão gripadas, ou contaminadas com alguma coisa (Entrevista 7).

Minha casa é de madeira, tem que fazer algumas reformas, algumas coisas, tá feia minha casa, pra acolher ele. Deus o livre (Entrevista 4).

A discussão sobre religiosidade e saúde vem ganhando relevância nas pesquisas científicas, tendo em vista que ambos os conceitos suscitam complexos questionamentos sobre a vida e a existência humana. Faria e Seidl (2005) apontam uma relação antagônica e ao mesmo tempo complementar entre a religiosidade e o enfrentamento de saúde e doença, considerando que a crença pode trazer sentido e esperança para os fenômenos do adoecimento, como também pode tolher as iniciativas individuais e coletivas de superação.

A concepção da religiosidade, presentes na voz dos entrevistados, foi plenamente delimitada ao processo de saúde e doença, ora na compreensão que a doença foi determinada por Deus, ora na ideia de que a cura vinha de Deus ou de demais símbolos religiosos, e, por fim, na descrença completa do mundo espiritual, fundamentada pelo sofrimento e pela perversidade do adoecimento de uma criança.

Eu tenho útero infantil e tinha medo do meu útero não segurar. E hoje ele tá aí. Mas eu só consegui segurar ele na base da religião, do batuque (Entrevista 2).

É bastante difícil, eu tento explicar pra ela, mas é muito difícil, eu digo: Oh, minha filha, Deus quis assim. Ele quis, a gente tem que aceitar o que Deus quis pra gente (Entrevista 3).

Quando ele adoeceu, iam muitos religiosos lá em casa, eu não nego, respeito. Mas tu entra numa UTI pediátrica e te pergunta: onde há Deus? É muito sofrimento para uma criança que não fez nada de ruim (Entrevista 6).

As manifestações da religiosidade (ou ausência desta) emergiram como uma importante crença que incorpora o modo de vida da família para enfrentar os impactos do adoecimento e investir na produção de saúde. Desse modo, como lembra Gilberto Gil, carregam a certeza de que se “quiser falar com Deus / tem que aceitar a dor / tem apagar a luz / tem que encontrar a paz”.

As necessidades em saúde como aqui estão sendo tratadas têm, sobretudo, um viés político e, sendo assim, sinalizam que as dificuldades familiares são condicionadas pela estrutura organizacional do SUS, bem como pela concepção de vulnerabilidade que ora se discute. A perspectiva da totalidade oferece a compreensão da interdependência dos fatos, considerando que eles expressam uma visão de conjunto (KONDER, 1981). Desse modo, os acontecimentos micro e macrosociais afetam-se reciprocamente, devendo sempre ser percebida a amplitude desse ir e vir, ou seja, a relação intrínseca entre singularidade e universalidade.

Uma das contribuições do conceito de vulnerabilidade é que ele se faz acompanhar, também, pelas possibilidades e positivities presentes. Assim, os indicadores na dimensão individual da vulnerabilidade balizaram, justamente, os pontos que tecem os elos de superação, lembrando Renato Russo quando diz que “é preciso amar as pessoas como se não houvesse amanhã”.

Fui pesquisar, eu sei tudo sobre fibrose cística, eu jamais vou deixar uma coisa assim sem saber, porque eu sei que ela precisa, eu sei todos os passos que ela vai fazer, tudo que a doença vai fazer com ela e talvez por isso eu sofra mais, porque eu sei o que vai acontecer amanhã com ela, então eu procuro melhorar o dia dela de hoje, porque eu sei o quanto ela vai sofrer amanhã (Entrevista 5).

O médico disse que o pulmãozinho dele é muito sensível, qualquer coisa tem que vir correndo, e onde tu arruma recurso? Lugar nenhum. Eu vim pra cá de táxi, gastei R\$ 20,00 que era da luz e peguei o táxi. No outro dia cortaram minha luz, mas pelo menos eu cheguei até aqui. Fico o resto da vida sem luz, mas pelo menos ele está bem (Entrevista 4).

A dimensão social da vulnerabilidade, na perspectiva das famílias, mostrou sua letalidade. Ela revela a interferência da organização social no modo de viver das pessoas (AYRES et al., 2007). Diz respeito à posição que cada sujeito ocupa na estrutura social e como, a partir dela, se dá o acesso aos bens necessários para a vida em sociedade. O pensamento marxista reconhece que a organização do modo de produção determina os demais patamares das relações sociais, sendo estas simbólicas e materiais (MARX, 1986). Assim, inferimos que na sociedade capitalista o acesso às diversas instâncias da cidadania, incluindo a saúde, se faz de forma desigual. Para falar da saúde da criança, que depende da família para sobrevivência, é importante questionar a posição ocupada pelas famílias entrevistadas na divisão de classes. Cabe destacar, então, que as famílias entrevistadas integram a classe trabalhadora, inseridas ou não no mundo do trabalho, mas sujeitos que historicamente sobrevivem da venda assalariada de sua força de trabalho e que são os “lesados” no acesso às riquezas sociais produzidas, incluindo a saúde.

Talvez a saúde melhore pras pessoas que têm condições, têm dinheiro. Agora pra pessoas de baixa renda, como nós, que precisamos, vai ser sempre difícil, sempre aquela luta, sabe [...] Sempre os lesados são os que mais precisam, isso não vai mudar. A gente tem aquela esperança, mas é ciente de que a tendência é piorar cada vez mais (Entrevista 8).

Das nove famílias entrevistadas, sete sobrevivem com até dois salários mínimos mensais e duas sobrevivem com até três salários mínimos mensais. O Departamento Intersindical de Estatísticas e Estudos Socioeconômicos (DIEESE) em 2010 sugeriu que a renda para suprir as necessidades básicas seja o corresponde ao valor de quatro salários mínimos atuais, incluindo o cálculo de margem da inflação no país. Estes dados apontam para a relação entre a inserção no SUS com a condição de classe trabalhadora, de baixa renda.

É um Sistema Único de Saúde que dá atendimento para aqueles que precisam. Quer dizer, pra todos, todos podem usar o SUS, mas é mais quem não tem condições de pagar por um atendimento e precisa de saúde (Entrevista 1).

A baixa renda ainda fica menor frente às demandas em saúde, reiterando a ideia de Valente (2005) quando diz que a capacidade da família em prover seus dependentes e assumir suas atribuições de ordem social e legal depende das condições que ela possui para sua sobrevivência, como mostra a fala a seguir:

Eu tento de dar conta, eu me esforço pra isso. Mas acho que o Estado também devia ajudar mais, ela e as outras crianças. Eu quero dar o medicamento correto pra ela, o alimento correto pra ela (Entrevista 5).

Junto à dimensão social da vulnerabilidade, vem compor a categoria da negação dos direitos, a partir do pleno reconhecimento, pelos familiares, de que as crianças são sujeitos de direito em toda a sua extensão. No entanto, identificam que a trajetória para o acesso ao direito é sinalizada por negativas e impedimentos aos recursos necessários à produção da saúde, resultando cansaço e sensação de um abafamento da voz que clama pelo direito:

Olha, eu to cansada, muito cansada. Eu não tenho mais condições físicas e psicológicas pra ficar brigando por um direito dele (Entrevista 6).

Eles sabem que eu não sou trouxa, posso ter cara, mas não sou e eu procuro meus direitos, os direitos dela e eles querem abafar! Eles querem abafar pra passar bem. Agora, aqui, eu sei que é lei e quero a lei cumprida (Entrevista 3).

Essa mãe sabe “que se tua voz tivesse força igual / À imensa dor que sentes / Teu grito acordaria / Não só a tua casa / Mas a vizinhança inteira”, como recomenda Renato Russo. A intensidade das falas revela que os direitos envolvem estratégias de enfrentamento às desigualdades, as quais são forjadas pelas contradições presentes na realidade, onde os espaços que negam são aqueles que deveriam promover o acesso ao direito. Entende-se que os direitos existem justamente para contrapor as manifestações latentes das desigualdades e, portanto, a negação também compõe, contraditoriamente, a existência dos direitos (IAMAMOTO, 2006).

Couto (2004) indica que os direitos sociais, entre eles os da saúde, da educação e do trabalho, também incluem os princípios de igualdade e não discriminação e, neste sentido, a discriminação é entendida como um movimento de negação de um direito. As falas dos entrevistados revelam que a condição de saúde da criança coloca-os numa condição desigual. Isso ocorre tanto nos serviços de saúde, na medida em que não oferecem respostas singulares às necessidades de cada criança, quanto pelas pessoas que colocam a doença como se fosse a totalidade da dimensão da criança, reservando-lhe o lugar do doente, em detrimento ao direito a uma vida saudável; todavia, não se intimidam e distinguem que os olhos podem se mimetizar com a visão da discriminação e do preconceito.

Eu já senti muito preconceito. Muito. Eu já sofri muito, eu já voltei pra casa chorando porque os meus próprios colegas achavam que uma criança doente não merecia ser adotada e que eu tinha mais é que perder meu serviço (Entrevista 5).

Pais e mães têm vergonha de sair com seus filhos deficientes [...] o preconceito vem deles mesmos, ensinando à criança o que é isso. Eles estão olhando com os olhos que os outros estão olhando (Entrevista 7).

Deste modo, a dimensão social da vulnerabilidade torna-se um importante agravo para o processo de saúde e doença, perpassando pela baixa renda dos grupos familiares, a negação dos direitos necessários à saúde, incluindo o direito à não discriminação. Porém, conforme sugerido por Ayres e colaboradores (2007), as dimensões que constituem a vulnerabilidade são interdependentes e se complementam compondo um processo dialético, no qual todos os elementos da realidade se conectam.

A dimensão programática da vulnerabilidade surge, então, através de uma importante relação com as condições para as famílias efetivarem os cuidados de saúde das crianças. De fato, a pesquisa revelou informações que mostram uma condição de vulnerabilidade para o adoecimento das crianças e tratamento devido a fatores relacionados ao acesso aos serviços de saúde, à organização do setor de saúde, por vezes gerando sentimento de negligência para os entrevistados na questão do atendimento e acolhimento institucional.

A dificuldade no acesso aos serviços e aos recursos de saúde foi lembrada pelos entrevistados com ênfase especial em três itens: o tempo de espera para vinculação a atendimento pelas instituições; a burocracia imposta na obtenção da garantia dos direitos; e na necessidade em pagar por saúde, levando em conta que todos os familiares que foram entrevistados explicitaram momentos nos quais precisaram custear materiais, medicamentos e até consultas e exames.

Esse contexto confronta os princípios da universalidade e da integralidade propostos pelo SUS e vulnerabiliza os grupos familiares para a constante luta nos cuidados de saúde das crianças.

Fiz meu pré-natal particular, tive que pagar, porque fosse esperar pelo SUS tu faz a segunda consulta quando já tá quase ganhando... se tu marcar uma ecografia pelo SUS tu não consegue (Entrevista 9).

Eles começaram a complicar, pedir um monte de coisa. Sabe como é Secretaria de Saúde? Uma burocracia, parece que eles fazem as coisas pra gente desistir. Daí eu acabei comprando e continuamos comprando até hoje o fenobarbital (Entrevista 8).

O sentimento de negligência vivenciado pelas famílias ao usufruírem dos serviços e recursos destinados a saúde ganhou destaque a partir das entrevistas. Em algumas ocasiões, os sujeitos atribuíram o agravo do adoecimento a algum tipo de negligência institucional e profissional, bem como a produção de saúde sofre prejuízos pelos dos atendimentos recebidos. Oliveira e Paulo (2011) analisam que a negligência na atenção à saúde está na ação profissional ou institucional em abdicar ao uso de todos os meios necessários para o cuidado, “só que eles não sentem o que a gente sente”.

É ruim, saber porque tu usa o SUS que era pra ser um dos melhores atendimentos e muitas vezes tu acaba perdendo a vida de um filho, muitas vezes até a própria vida da gente. Hoje fica o meu filho sofrendo várias sequelas devido a uma coisa tão simples que era só eles terem me levado pra fazer uma cesariana. Só que eles não sentem o que a gente sente (Entrevista 7).

As instituições vêm dando respostas precárias aos cidadãos às necessidades dos usuários como decorrência dos processos sociais na produção e organização da saúde no Brasil. A verba para a saúde, segundo levantamento do Instituto de Pesquisas e Estatísticas Aplicadas (IPEA, 2010) sobre os investimentos na saúde e educação no Brasil é apenas de 3,77% do Produto Interno Bruto (PIB) no país. Além do recurso oriundo do PIB, a partir da CF de 1988 foi criado o Fundo Público para financiar a Seguridade Social incluindo recursos provenientes das receitas de impostos. No entanto, Salvador (2010) afirma que a verba do fundo público vem sendo abduzida dos seus fins para cobrir dívidas públicas e do mercado em situação de crise. As falas dos entrevistados reiteram os impactos do presente projeto societário na particularidade das vidas familiares:

Infelizmente, o Estado, eles não tão nem aí pra isso, se tem ou se não tem, não é o filho deles que tá passando fome, nem chorando de dor [...] Na hora de te cobrar, de tu trabalhar, de tu suar, tu faz isso. Eu acho uma injustiça, acho é falta de respeito, falta de direito comigo, porque eu sempre trabalhei, sempre paguei o INSS (Entrevista 5).

Aumentam os impostos e tu não vê aquele retorno. Eles dizem que aumentam os impostos pra melhorar a vida das pessoas e tu só vê aquelas pessoas cada vez mais na pobreza. Ajuda nenhuma (Entrevista 7).

A relação entre o acesso à saúde e as questões político-partidárias sinalizaram para uma expressão significativa da dimensão programática da vulnerabilidade. Para os sujeitos, há uma tentativa em atrelar os votos a promessas de investimento na saúde e à oferta de recursos para o tratamento das

crianças. A legislação eleitoral brasileira, em seu artigo 299 do Código Eleitoral, atribui como crime eleitoral a compra de votos, mas os esforços político-partidários desviam-se do campo legítimo na elaboração e execução de políticas públicas em troca da obtenção ilegal de votos.

Quando eles prometem mais saúde pra pedir voto eu fico com vontade de brigar, de xingar, porque eles deviam fazer isso sempre, não só quando é época de política. Os políticos deviam investir nisso, o governo, os mais poderosos, porque mais cedo ou mais tarde, todo mundo vai precisar de saúde (Entrevista 1).

Quando vão na tua porta “ah, a gente veio buscar votos”. Passou as eleições “tchau”, ninguém mais apareceu na tua casa pra ajudar (Entrevista 7).

O direito à saúde emergiu como categoria empírica que dialoga com os conceitos aqui analisados, tendo em vista que a vulnerabilidade se estabelece pela negação deste direito e contraditoriamente pelas possibilidades de sua afirmação. Nogueira (2003) defende que as discussões teóricas atuais sobre o direito a saúde revelam dois paradigmas distintos: o da cidadania plena (saúde como um direito universal) e do da cidadania social restrita (saúde determinada pelos interesses econômicos). O direito à saúde deve ser observado em sua inserção contraditória na agenda de ações políticas do Estado capitalista. Atualmente, identifica-se crescentes de ações ligadas à esfera da reprodução das condições de vida da população, como responsabilidade estatal. Ainda que tais ações se evidenciem como afirmação de direito, elas se neutralizam à medida que o Estado também promove desigualdades quando privilegia o mercado como regulador de ações de saúde (NOGUEIRA, 2003). Desse modo, conforme Augusto dos Anjos, “a mão que afaga é a mesma que apedreja”. O direito à saúde é, simultaneamente, reconhecido e negado.

A determinação social da saúde inclui entre os seus determinantes elementos mais sutis do que os da exposição dos agravos da pobreza, mas igualmente intensos (FLEURY-TEIXEIRA, 2009). A indignação dos entrevistados frente à lógica da contradição dialética, impressa na categoria do direito à saúde, fez emergir da sua cavidade sentimento do não reconhecimento. O não reconhecimento vai desde a não inclusão dos familiares no processo de participação dos eventos que dizem respeito saúde dos seus filhos até as privações das necessidades e do pleno acesso.

Neto (2011) aporta que é por meio dos direitos que os seres humanos reconhecem-se reciprocamente em patamar de igualdade e que, por isso, o não reconhecimento, em qualquer sentido, é a negação de um direito. Contudo, a negação pode ser um fertilizante para o surgimento da negação da negação. O não reconhecimento, conforme a fala dos entrevistados, foi capaz de gerar a indignação como um dispositivo de luta e enfrentamento.

Nóbrega e Santos (2009) buscaram o conceito de indignação em Paulo Freire (1979) quando afirma que a revolta e a ira, em face da negação da situação presente, expressa a esperança de um amanhã melhor. As falas dos familiares lembram as de Gonzaguinha: “Quando eu abrir a minha garganta / Essa força tanta / Tudo que você ouvir / Esteja certa / Que eu estarei vivendo”.

Eu pedia, pedia pra fazerem o raio X e ninguém me dava. Depois de um tempo, consegui com a doutora do plantão e foi constatada pneumonia dupla. [...] O doutor dele hoje me ouviu. Há 2 anos atrás [...] eu atirei o raio X por cima dele de tanta raiva que eu tinha, porque demorou tanto pra bater o raio X que o líquido passou pra outro pulmão. Eu tinha vontade de matar, de esganar (Entrevista 6).

Lá no meu município a saúde é ruim, mas eles também não me viraram as costas. É porque se falta eu vou lá e cobro. Eles até já me conhecem e até dizem “a dona X é louca” e eu digo que eu não sou louca, porque eu não venho pedir esmola (Entrevista 4).

A judicialização apareceu como outra temática importante no que tange à categoria do direito a saúde. O acesso ao Poder Judiciário foi um recurso utilizado, tendo vista dificuldade imposta pela rede pública intersetorial. O Poder Judiciário constituiu-se como instância relevante na trajetória dos entrevistados, com respostas concretas às suas necessidades. O fenômeno das demandas judiciais por direitos em saúde é crescente nos últimos anos. Isso revela as desigualdades do SUS. Porém, a judicialização é um dos caminhos para a efetivação dos princípios de universalidade e integralidade e a garantia do direito constitucional à saúde (RIOS, 2010). A fala a seguir demonstra esta realidade no dia a dia dos sujeitos entrevistados:

Eu ameacei eles com a promotoria. Entrei na justiça e demorou mais três meses para vir as coisas dele... pote, equipo, leite, sonda, o básico que eu peço e, claro, os remédios, ele usa remédios que o SUS não tem (Entrevista 6).

O direito à saúde pode determinar expressões da vulnerabilidade, como também pode ser reconhecido e reivindicado através dos mecanismos coletivos e particulares que cada indivíduo possa acionar. Existe, porém, uma instituição onde a luz se refrata nas diferentes dimensões da vulnerabilidade e nos determinantes sociais, produzindo a iluminação necessária para desenhar a trilha que leva à produção da saúde: a família.

Família como categoria é transversal a todo o trabalho e se destaca na superação da vulnerabilidade. As famílias são as protagonistas nas mediações necessárias aos cuidados de saúde das crianças. Regem uma grande sinfonia, mudam seus arranjos e “Nunca estão sós / nem mesmo no vazio da noite e da espera / pois lhe encontram / multidões de mãos companheiras” como afirmam os versos de Mauro Iasi.

A eficiência de uma família depende da qualidade de seus vínculos afetivos, pois o valor do afeto é a principal força que explica a permanência da família como célula vital na história da humanidade (SAWAIA, 2010). Assim, a família, para a vida em sociedade, tem atribuições além da biológica e reprodutiva, mas sobretudo a da sobrevivência humana pelo seu significado simbólico. Dessa forma, os vínculos familiares assumem um papel político, na medida em que promovem as relações do indivíduo com o mundo e possibilitam a apropriação dos valores éticos e materiais. Os resultados da pesquisa sinalizaram para a grandeza dos laços de afeto e do vínculo na produção de saúde das crianças hospitalizadas.

As configurações das famílias entrevistadas caracterizam-se como famílias em mutação, onde diferentes desenhos foram se insinuando para responder às mudanças necessárias ao longo do tempo (CORSO, 2011). A utopia da família se fez presente nas famílias nucleares com filhos biológicos. A instabilidade dos casamentos apareceu nas monoparentais com liderança feminina. A parentalidade e a intimidade reinventadas manifestaram-se nas famílias ampliadas e a maternidade possível, que pelo afeto soube administrar a função materna, traduziu-se nas famílias adotivas.

A parentalidade representa as funções, que incluem afeto e responsabilidade, dos familiares que envolvem proteção, educação e integração intergeracional (PIRES, 2008). Os resultados da pesquisa demonstraram que, independente da configuração familiar, as funções materna e paterna presentes na parentalidade permearam o processo de saúde e doença das crianças:

Mas eu digo pra ela: “Minha filha, tu és muito importante pra mim, tu és muito importante pro teu pai, pra tua irmã, pra todos nós, tu és muito querida e o que a mãe puder fazer por ti, o possível e o impossível, a mãe vai fazer. Tanto que essa cirurgia de agora é uma coisa que eu quero pra vida dela, pro melhoramento pra ela [...] Então eu levanto a moral dela, eu estimulo ela assim (Entrevista 3).

Eu me emociono muito, porque eu lembro dela ali, tão pequenininha, pedindo ajuda, coitadinha, abandonada pela família [...] Pra mim ela foi especial, eu

sempre digo que pra mim ela foi uma obra de Deus, aquela coisa que Deus tava guardando pra mim (Entrevista 5).

“Eu vi a mulher preparando outra pessoa / O tempo parou para eu olhar aquela barriga”. A gestação compreendida nos versos de Caetano Veloso nos remete a uma forma de trabalho. É pelo trabalho que o homem modifica seu próprio meio e, em contrapartida, modifica a si próprio. Assume a centralidade nas relações sociais, o que foi reiterado nas falas das famílias, transportando elementos que as potencializam e as vulnerabilizam. Dowbor (2010) identifica uma ruptura profunda entre o universo do trabalho e o universo familiar, sendo virtuoso apenas, aquele trabalho que gere dinheiro e não aquele que promove a sobrevivência da família através de sua dimensão afetiva.

Das nove famílias entrevistadas, quatro contavam com intensa participação masculina para os cuidados de saúde das crianças, três contavam parcialmente e duas não contavam com a presença, havendo sobrecarga feminina. Entre as entrevistadas, apenas duas mães mantinham-se com vínculo formal de trabalho; as demais estavam desempregadas, aposentadas ou exerciam trabalhos informais.

A pesquisa apontou que os cuidados de saúde das crianças exigem um trabalho privado contínuo e, majoritariamente, é imputado às mulheres, implicando desemprego e trabalho informal. Os dados evidenciam que ainda persiste a divisão sexual do trabalho privado no âmbito doméstico destinado às mulheres e o trabalho público para o homem. Neste sentido, Sarti (2010) sugere que a vulnerabilidade feminina está na sua relação com o mundo externo, mediado pelo homem e ao mesmo tempo em que o lugar ocupado pelo homem, como trabalhador, provedor, também o torna vulnerável, porque seu trabalho depende de determinações externas que às vezes escapam de seu controle e, com frequência, os subtraem do convívio familiar. Seja na gestação, no amamentar, no alimentar o trabalho se instala:

Sempre fui eu que cuidei, porque ele tem que trabalhar. Eu trabalhava de faxina. Quando ela nasceu eu tive que parar [...] Ele é uma pessoa assim: “eu trabalho, tenho que chegar em casa e descansar” [...] Eu digo: tu tens que entender que nós dois temos uma filha especial e tu não pode sobrecarregar só a mim [...] Ele se justifica através do trabalho, que ele chega cansado, o que eu não admito, porque eu também trabalho, eu também canso (Entrevista 3).

As adversidades presentes foram um mote para revelar a resiliência das famílias no contexto atribulado da vulnerabilidade. Yunes (2001) explica a resiliência como uma capacidade humana de vivenciar um evento tormentoso e superá-lo. Em todas as entrevistas e nas diferentes dinâmicas familiares mostraram-se competências para os desafios do adoecimento e da negação de direitos. Walsh (2005) propõe a compreensão da resiliência no âmbito da família a partir do que denominou de processos-chaves, incluindo: atribuição de sentidos às adversidades; o olhar positivo e esperançoso; a transcendência e a espiritualidade; a flexibilidade; a coesão entre os membros; a busca por recursos sociais e econômicos; a clareza na comunicação; as emoções “abertas”; e colaboração para as soluções dos problemas.

Esses processos expressam as capacidades dos grupos familiares em ressignificar as crises vivenciadas. A resiliência não é invulnerabilidade à adversidade, nem refratária a traumas ou eventos estressores, e sim a capacidade de entendê-los como desafio e oportunidade. Os processos-chaves da resiliência se revelaram nas relações de afeto, no conhecimento sobre a saúde, na fé e esperança de mudanças positivas e na visão da criança como um ser de direitos, que não se reduz à condição de doente.

Não tá tão difícil... difícil seria se eu não tivesse ele. Às vezes eu me queixo “ai, tá difícil”, fico emburrada, daí eu olho pra ele ali, tão pequenininho, tão cheio de problemas e sempre com um sorriso no rosto me dizendo assim “se eu não acho difícil rir, por que tu acha? Por que eu, que sou pequenininho, cheio de problemas to sempre com um sorriso no rosto e tu, que é saudável, cheia de saúde, tá

sempre reclamando da vida". Então, eu procuro tirar isso dele, mas é claro que às vezes eu caio (Entrevista 7).

A gente passa por tudo isso aí eu e ela, praticamente sozinhos, mas juntos, sempre nós dois. Às vezes a gente se aperta e eu digo que tem que ficar firme, não adianta e só eu e ela e vamos embora [...] Não dá pra baixar a cabeça, a gente já passou por muita coisa, sempre teve problemas, a gente tem que resolver. Quando ela nasceu teve complicações e tudo e a gente passou... agora aconteceu de novo e eu disse pra ela: isso é só uma passagem, tem que passar (Entrevista 8).

As famílias sabem que não têm como voltar no que aconteceu e fazer diferente, mas têm como mudar o sentido que este acontecimento tem no presente. Ressignificam e reinventam. Isso nos envia aos versos de Gonzaguinha quando diz "Que essa criança brinca nesta roda / E não teme o corte de novas feridas / Pois tem a saúde que aprendeu com a vida / Eu apenas queria que você soubesse / Que aquela alegria ainda está comigo / E que a minha ternura não ficou na estrada".

Remates finais: abraçam planetas e bebem dos rios

O trabalho com a saúde da criança incita, na maioria das vezes, o desejo de cuidado, inspirado na figura da infância como aquela etapa em que a vida é plena de possibilidades e de porvir. É quando se inauguram as histórias de vidas e que em parte guardam uma coautoria com aqueles que estão ao seu entorno. Como argumentado ao longo deste trabalho, a saúde da criança e a família estão íntima e dialeticamente ligadas.

As famílias participantes da pesquisa, no relativo curto espaço de tempo para as entrevistas, conseguiram exibir um arsenal de competências que talvez se projete na manifestação de intenso prazer que tiveram em participar da pesquisa. No curto espaço de uma entrevista, conseguiram construir um mosaico onde colavam partes da sua vida, que no conjunto revelavam os matizes das dimensões da vulnerabilidade, erigidas e projetadas coletivamente, mas refratadas nas suas histórias individuais e singulares. O conjunto das suas obras permitiu à pesquisadora, implicada no cuidado diário da saúde da criança, na formação permanente como trabalhadora do SUS e com a pesquisa, contemplar um mural que estampa a história da família no enfrentamento do direito à saúde.

No mural da família desenharam o intenso compromisso com a saúde de seus filhos e como reconfiguram suas vidas a fim de priorizar o cuidado com a saúde da criança. Expressaram a coragem que dispõem para adquirir conhecimento sobre a doença e para efetivar mediações entre as instituições imperativas ao processo de saúde e doença. Os familiares pintaram com fortes matizes a capacidade de suportar a dor porque têm o afeto como força política, que se manifesta na indignação e esperança que juntas colorem os mecanismos de superação.

A capacidade da família não se revelava em razão das condições de acesso aos direitos garantidos constitucionalmente, considerando a sua difícil configuração. Os achados da pesquisa reiteraram que se acumulam desafios para a concretização da universalidade e da integralidade do SUS e que a dimensão social e programática da vulnerabilidade se refrata no cotidiano das famílias. Elas expressam as desigualdades sociais e o descompasso entre a proposta do movimento sanitário e o ritmo da prática do sistema público de saúde atual. Os elementos identificados destas dimensões mostraram que o acesso pleno à saúde vem sendo violado e desarraigado das famílias. O SUS representa a defesa de uma ideologia para saúde no Brasil e encontra em seu arcabouço legal e teórico respaldo para sua execução. Porém, encontra, no projeto societário, a forte defesa da ideologia do capital, que enaltece a privatização

e implica a precarização da saúde pública. As sequelas desse processo contraditório foram apresentadas na pesquisa através dos aspectos sociais e programáticos da vulnerabilidade.

O direito à saúde, em seu conceito ampliado, precisa ser priorizado na agenda pública, pois sua negação atinge certamente as famílias na forma da vulnerabilidade. A família sofre os árduos impactos da vulnerabilidade, porém já carrega em suas retinas tão fatigadas a noção de que são sujeitos de direito e que conseguem transformar esses impactos em possibilidades de saúde para as crianças. É como se a família fosse um cadinho de transformação, apta a tratar o minério bruto para produzir um bem precioso. Puderam ressignificar os impactos mais árduos da doença e do contexto social, percebendo a saúde das crianças em sua totalidade, comprometendo-se nas respostas às necessidades em saúde e, essencialmente, centralizando o afeto como valor que impulsiona e fomenta o enfrentamento das adversidades.

Reitera-se, também, que a perspectiva da vulnerabilidade privilegiou a construção de significados, o desvelamento de elementos diversos que contribuíram para conhecer o processo de saúde e doença da criança como uma totalidade dinâmica e complexa. Nas pinceladas finais deste trabalho, concluímos que a categoria vulnerabilidade nas dimensões individual, social e programática revela-se, também, apropriada para explorar as questões da eficácia e da autonomia das nossas práticas em saúde. Deste modo, rematamos.

*[...] há aqueles que quando caem não se levantam,
mas há aqueles que se levantam ainda mais fortes,
mais fortes que as derrotas,
mais fortes que as vitórias vazias,
mais fortes que toda a força
que a aurora em vão adia.*

Referências

- ARAÚJO NETO, José Aldo Camurça de. A categoria reconhecimento na teoria de Axel Honneth, 2011. In: *Revista de Filosofia Argumentos*. Disponível em: http://www.filosofia.ufc.br/argumentos/pdfs/edicao_5/18.pdf. Acesso em: 02 nov. 2012.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, Gastão Wangner de Souza et al. (Org.). *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2006.
- BATISTELLA, Carlos. Abordagens contemporâneas do conceito de saúde. In: BARCELLOS, Cristovam e Monken. *O território e o processo de saúde-doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.
- BERTOLOZZI, Maria Rita; SANCHEZ, Alba Idaly Muñoz. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em saúde coletiva? *Ciência & Saúde Coletiva*, 2007. Disponível em: www.scielo.br.
- BRASIL. Ministério da Saúde. CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8., 1986. Relatório final. Brasília, 1986.
- _____. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988.
- _____. Presidência da República. Lei orgânica de saúde. 1990.
- _____. Resolução CNS nº196 de 1996. Lei de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.
- _____. Resolução CNS nº 9.610 de 19/02/1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências.
- _____. Ministério da Saúde. *Política nacional de humanização*. Documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília, 2004.
- _____. Ministério da Saúde. Pacto pela Saúde. Brasília, 2006.
- _____. *Código eleitoral brasileiro*. Brasília. Tribunal Superior Eleitoral, 10.ed, 2012.
- BRAVO, Maria Inês Souza. Política de saúde no Brasil. In: *Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional*. São Paulo: Cortez, 2009.
- CAMPOS, Gastão Wangner de Sousa. *Reforma da reforma: repensando a saúde*. São Paulo: Hucitec, 1997.

- CAMPOS, Célia Maria Sivall; MISHIMA, Silvana Martin. Necessidades de saúde pela voz da sociedade civil e do Estado. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n4/29.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2012.
- CARVALHO, Maria do Carmo Brant. Família e políticas públicas. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amália Faller. *Família: redes, laços, e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 2010.
- CORSO, Diana; CORSO, Mario. *A psicanálise na terra do nunca: ensaios sobre a terra do nunca*. Porto Alegre: Penso, 2011.
- COUTO, Berenice Rojas. *O direito social e a assistência social na sociedade brasileira: uma equação possível?* São Paulo: Cortez, 2006.
- DIEESE. Indicadores sociais: salário mínimo e cesta básica. Disponível em: <http://www.dieese.org.br>. Acesso em: 02 nov. 2012.
- DOWBOR, Ladislau. A economia da família. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amália Faller. *Família: redes, laços, e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 2010.
- FARIA, Juliana Bernardes de; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão de literatura. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a12v18n3.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2012.
- FLEURY-TEXEIRA, Paulo. Uma introdução conceitual a determinação social da saúde. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, ABEC, v. 33, n. 83, p. 380-387, set./dez. 2009.
- GASKELL, Bauer. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som*. Petrópolis: Vozes; 2000.
- HELLER, Agnes. *História do cotidiano*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2008.
- IAMAMOTO, Marilda Villela. Prefácio. In: COUTO, Berenice Rojas. *O direito social e a assistência social na sociedade brasileira: uma equação possível?* São Paulo: Cortez, 2006.
- IPEA. Os gastos do sistema de saúde. 2010. Disponível em: www.ipea.gov.br. Acesso em: 02 nov. 2012.
- KONDER, Leandro. *O que é dialética*. São Paulo: Brasiliense, 1981.
- KOSIK, Karel. *Dialética do concreto*. São Paulo: Paz e Terra, 1986.
- LARA, Lutiane de. *Saúde pública e saúde coletiva: investindo na criança para produção de cidadania*. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Dissertação de Mestrado. Porto Alegre, 2009.
- MARX, Karl. *O capital* (ao alcance de todos). Rio de Janeiro: Cátedra, 1986.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org); DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 2007.
- MIOTO, Regina Célia Tamasso. Novas propostas e velhos princípios: a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio. In: LEAL, Maria Cristina; MATOS, Maurílio Castro; SALES, Mione Apolinário. *Política social, família e juventude: uma questão de direitos*. São Paulo: Cortez, 2006.
- NÓBREGA, Michelle Rodrigues; SANTOS, Milene Polino dos. A indignação em Paulo Freire: Imperativa condição à educação dialógica. 2009. Disponível em: <http://www.ufpel.edu.br>. Acesso em: 04 fev. 2012.
- NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. A concepção de direito à saúde na sociedade contemporânea: Articulando o político e o social. *Revista Textos & Contextos (Porto Alegre)*, nº 2, dez. 2003. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/ojs/index.php/fass/article/viewFile/959/739>. Acesso em: 02 nov. 2012.
- _____. Determinantes sociais em saúde e a ação dos assistentes sociais: um debate necessário. *Revista Serviço Social & Saúde*, Campinas, UNICAMP, 2012. Disponível em: www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?down=50184. Acesso em: 02 nov. 2012.
- OLIVEIRA, Vilmar de Souza; PAULO, Daiane de. Negligência, imprudência e imperícia: cliente x enfermagem. Disponível em: <http://xa.yimg.com/kg/groups/24034253/1298153782/name/Erro%2Bprofissional.pdf>.
- PIRES, Ana Sofia Rodrigues. *Estudo da conjugalidade e da parentalidade através da satisfação conjugal e da aliança parental*. Universidade de Lisboa. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Dissertação de Mestrado, 2008. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/820/1/20978_ulsd056139_tm.pdf. Acesso em: 02 nov. 2012.
- RAICHELIS, Raquel. Democratizar a gestão das políticas públicas – um desafio a ser enfrentado pela sociedade civil. In: *Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional*. São Paulo: Cortez, 2009.
- RIOS, Roger Raupp. Direito a saúde, universalidade, integralidade e políticas públicas: princípios e requisitos em demandas judiciais por medicamentos. Disponível em: www.cebes.org.br/media/File/direitosanitario/Direito_sade_universalidade_integralidade.doc. Acesso em: 05 nov. 2012.
- SALVADOR, Evilásio. *Fundo público e seguridade social no Brasil*. São Paulo: Cortez, 2010.
- SARTI, Cynthia A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amália Faller. *Família: redes, laços, e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 2010.
- SAWAIA, Bader B. Família e afetividade: a configuração de uma práxis ético-política, perigos e oportunidades. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amália Faller. *Família: redes, laços, e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 2010.
- VALENTE, Janete Aparecida Giorgetti. Uma reflexão sobre o acolhimento familiar no Brasil. *Serviço Social e Sociedade*, 83 – Criança e adolescente. São Paulo: Cortez, 2005.
- WALSH, Froma. *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca, 2005.

YUNES, Maria Angela Mattar. Psicologia positiva e resiliência: foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 8. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10.pdf>. Acesso em: 03 nov. 2012.