



Londrina PR, de 02 a 05 de Julho de 2019.

**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLITICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

Fundamentos do Serviço Social

**O Grupo de Famílias de Crianças e Adolescentes com Diabetes
como instrumento para o fortalecimento da busca de direitos**

Isabelle Vallim de Freitas¹
Argéria Maria Serraglio Narciso²
Carmen Lucia Lázaro Garcia³

Resumo: Esse trabalho teve por objetivo identificar as demandas sociais que emergiram no Grupo de Família das crianças e adolescentes com diabetes, atendidas no Ambulatório de Especialidades do Hospital Universitário de Londrina (AEHU). É um estudo qualitativo, obtido em fonte documental a partir das fichas cadastrais e relatórios das reuniões ocorridas entre agosto e novembro de 2018. Os resultados identificaram cinco eixos temáticos relacionados a doença e seus desdobramentos sociais. Concluiu-se que o Grupo possibilitou o fortalecimento de vínculos entre os familiares, escuta profissional qualificada, maior articulação com a rede e mobilização social na perspectiva da busca de direitos.

Palavras-chave: Direito em saúde; Serviço Social; Grupo de família.

Abstract: This study aimed to identify the social demands that emerged in the Family Group of children and adolescents with diabetes, attended at the Specialized Ambulatory of the Hospital Universitário de Londrina (AEHU). It is a qualitative study, obtained in a documentary source from the records and descriptions of meetings that happened between August and November 2018. The results identified five thematic axes related to the disease and its social consequences. It was concluded that the group made it possible to strengthen family ties, qualified professional listening, greater articulation with the network and social mobilization in the perspective of the search for rights. It was concluded that the group made it possible to strengthen ties among the family, improved qualified professional listening, increased articulation with the network and encouraged social mobilization in the perspective of the search for rights.

Keywords: Right to health; Social service; Family group.

¹ Assistente Social pela Universidade Estadual de Londrina e especialista em Gestão Pública: com ênfase em Direitos Humanos pela Universidade Estadual de Ponta Grossa. E-mail: vallim.isabelle@gmail.com

² Assistente Social do Hospital Universitário de Londrina (UEL). Dra. Serviço Social e Política Social (UEL). E-mail: argeriasn@gmail.com

³ Assistente Social do Hospital Universitário de Londrina (UEL). Especialista em Administração Hospitalar e Administração Pública. E-mail: carmenlazarou@uel.br



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLITICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

1 INTRODUÇÃO

O surgimento de uma doença crônica impacta não somente na vida da pessoa doente, mas também daqueles que convivem com ela. Importante para o profissional ter a compreensão de que quando ele atende um usuário do serviço de saúde, manifestam-se as necessidades de toda uma família, que precisa ser amparada e acolhida neste momento de fragilidade.

Como profissional que compõe a equipe multidisciplinar de atenção ambulatorial especializada, o assistente social compreende que as demandas que emergem da realidade dessas famílias estão estritamente ligadas à noção de direito enquanto usuário do SUS. Isso porque o Serviço Social atua na perspectiva de acesso a direitos sociais e defende que os serviços de saúde devem propiciar o suporte necessário para que os usuários consigam lidar com a nova situação vivenciada a fim de serem acompanhados de forma digna e integral.

Para tanto, definiu-se como principal objetivo levantar as demandas que emergiram para o Serviço Social no Grupo dos familiares das crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1⁴ atendidos no AEHU. Buscou-se ainda, identificar o quanto o Serviço Social por meio do Grupo de Família pode contribuir no fortalecimento das famílias para o enfrentamento dos desdobramentos trazidos pela doença.

A metodologia utilizada foi a pesquisa qualitativa, a qual “tem o ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento-chave” (ZANELLA, 2014, p. 75). Nessa perspectiva, o assistente social, incorporou no processo de trabalho do ambulatório de diabetes, a realização do Grupo de Famílias e coleta de dados nos documentos existentes.

A coleta de dados foi realizada por meio de fonte documental, a partir das Fichas Cadastrais preenchidas com as famílias nos dias de consultas e dos relatórios das reuniões realizadas nos meses de Agosto a Novembro de 2018, totalizando quatro relatórios. Cabe destacar que tais relatórios de reunião foram elaborados e sistematizados pelas profissionais do Serviço Social e trazem relatos dos participantes do grupo, além de suas

⁴ A diabetes tipo 1 aparece geralmente na infância ou adolescência, mas pode ser diagnosticado em adultos também. Essa variedade é sempre tratada com insulina, medicamentos, planejamento alimentar e atividades físicas, para ajudar a controlar o nível de glicose no sangue (SBD, 2018).



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

percepções acerca do desenvolvimento das reuniões. Num primeiro momento, será abordado sucintamente o aparato legal que ampara o direito à saúde. Posteriormente será apresentada a análise realizada a partir do Grupo de Família.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 Direito à saúde e o Serviço Social

No Brasil, com a redemocratização brasileira ocorrida na década de 1980, se constrói instrumentos legais que institucionalizam a noção de direitos no país. Destaca-se neste processo a criação da Constituição de 1988 que traz, no artigo 6º, como um dos direitos sociais fundamentais dos cidadãos brasileiros, o acesso à saúde:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. (BRASIL, 1988)

A Constituição de 1988 inaugura um novo sistema de proteção social pautado na concepção de Seguridade Social, que universaliza os direitos sociais. Fazem parte da Seguridade Social as políticas de Saúde, Assistência Social, e Previdência Social, no qual fica sob-responsabilidade do Estado sua materialização. A partir disso, surge no ano de 1990 o Sistema Único de Saúde (Lei nº 8080) que reafirma a saúde como direito fundamental, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

Entretanto, a autora Rocha (2014, p. 12) afirma que a prática o SUS real está longe de ser o SUS constitucional. A garantia legal não é suficiente para a materialização dos direitos, pois “a concretização do que está na lei depende de mediações e lutas constantes” (IBIDEM, p. 12). Isso quer dizer que a mobilização popular é elemento fundamental para que os direitos sejam realmente materializados e a população possa ser atendida em suas necessidades.

A partir dessa compreensão, entende-se que uma das atribuições do assistente social é a mobilização social. Compete ao Serviço Social “formular estratégias que busquem reforçar ou criar experiências nos serviços de saúde que efetivem o direito social à saúde” (CFESS, 2010, p. 29). Isso porque o assistente social é um profissional que trabalha



Londrina PR, de 02 a 05 de Julho de 2019.

**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

cotidianamente com a defesa do acesso aos direitos garantidos em lei e, contrapartida, em muitas situações a violação destes.

O desenvolvimento do grupo é, portanto, a construção de um espaço no qual se possa reforçar ainda mais a constituição da Política de Saúde e os direitos da população referente às leis já instituídas em nossa nação, fortalecendo-os assim, para as lutas na ampliação dos direitos em busca da garantia de melhores condições de vida.

A partir da compreensão do grupo como instrumento de fortalecimento da noção de direitos, caracteriza-se como uma ação sócio-educativa. Segundo o CFESS (2010, p.54) as ações-socioeducativas consistem em “orientações reflexivas e socialização de informações realizadas por meio de abordagens individuais, grupais ou coletivas ao usuário, família e população de determinada área programática”. Sendo assim, o grupo não deve ser limitada somente ao repasse de informações, mas tem como intencionalidade levar os participantes ao conhecimento crítico de sua realidade.

As ações grupais em saúde podem assumir diversas características, tipificadas pelos próprios profissionais. O “Grupo de Família” na construção de seus objetivos tornou-se um Grupo Operativo, no qual as discussões partem das situações experienciadas pelos participantes.

Bonfim, Teixeira e Albiero (2018) afirmam que neste modelo de grupo, os participantes vão interagir para a execução de uma tarefa que pode estar relacionada a aprendizagens, tratamento, ou cura. Parte-se da compreensão de que cada sujeito tem representações diferentes sobre uma mesma situação, e então, trabalha-se a convergência das representações, “aspectos que podem possibilitar a ligação entre os membros e com isso a proposta do trabalho coletivo com objetivos em comum” (BONFIM; TEIXEIRA; ALBIERO, 2018, p. 83). É na identificação dos pontos em comum entre os sujeitos que ocorre o sentimento de pertencimento, e a formação destes elos está intimamente ligado ao fortalecimento do grupo.

Sendo assim, o assistente social atua nas ações grupais de caráter educativo-reflexivo, entendidas como ações sócio-educativas, rompem a imediatividade do cotidiano profissional, construindo estratégias de materialização dos direitos para a população participante. Sendo assim, compreende-se a necessidade do profissional assistente social conhecer o público que, atende apreender suas demandas que muitas vezes não são verbalizadas e construir caminhos para que estas sejam atendidas.



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLITICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

2.2 Perfil do grupo

A fim de conhecer melhor as famílias das crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 atendidas no serviço⁵ em questão, foram realizadas entrevistas sociais com os usuários e familiares em dias de consultas entre o período de abril a junho de 2018, para o preenchimento da Ficha Cadastral elaborada pelo Serviço Social. No total, foram realizadas 44 entrevistas, dos quais 15 dos usuários são meninos e 29 são meninas que, em sua maioria estão em idades entre 8 a 11 anos.

Quanto ao familiar responsável pelos cuidados da pessoa com DM1, do total de 44 responsáveis, 37 são mulheres, sendo 34 mães e 3 avós, e os outros 7, pais. De acordo com os dados demonstrados, foi possível perceber que em sua grande maioria, a mulher continua sendo a responsável pelo papel de cuidadora, fato naturalizado na sociedade atual.

Por aparecer justamente neste período em que o cuidado e a atenção dos responsáveis são fundamentais para o desenvolvimento, a DM1 traz uma nova realidade não somente para a criança ou adolescente, mas para toda a família. Segundo os relatos, na maior parte das vezes, a mãe assume e não deseja transferir este lugar de controle para mais nenhum membro. Elas afirmam que desejam contar com a ajuda dos outros familiares, todavia sentem-se mais seguras com a saúde dos filhos, quando ocupam a função de responsável pelo tratamento.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das reuniões, foi possível identificar cinco eixos temáticos relacionados às demandas mais frequentes, as quais serão explanadas a seguir:

3.1 A incorporação de novos hábitos alimentares no contexto familiar

O primeiro ponto levantado a partir dos relatos dos familiares, que se caracteriza como um dos processos mais difíceis após o diagnóstico de DM1 da criança/adolescente e sua família, são as mudanças a serem incorporadas no processo dos novos hábitos

⁵ O serviço conta com dois ambulatórios voltados ao atendimento de crianças e adolescentes do DM1, sendo eles: Endocrinologia Pediatria e Endocrinologia Diabetes.



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

alimentares. A sensação que a criança/adolescente sente é de privação. O que antes era ingerido deliberadamente, agora, diante da situação de saúde, não pode ocorrer com a mesma frequência e quantidade. Pode surgir então, um sentimento de exclusão, visto que todos ao seu redor permanecem com os mesmos hábitos alimentares.

Tal fato se evidencia ainda mais nas vivências do adolescente, que inclui em sua rotina, atividades com amigos que envolvem comida. Batista e Luz (2012, p. 246) ressaltam que:

[...] o mundo circundante é um apelo ao degustar. Tradicionalmente todas as situações possibilitam a concretização desse prazer, como as ocasiões sociais, o comércio e outros eventos, tudo gira em torno da comida, tornando difícil a adaptação às restrições alimentares.

Por isso, o sentimento de não pertença pode se tornar presente na vida das pessoas com DM1. Diante dessa realidade, os familiares relataram a necessidade que percebem em também se envolverem nas mudanças alimentares, a fim de minimizar o sentimento de exclusão. *“A mãe de E. relatou como foi importante o envolvimento dela e do esposo no tratamento e a naturalização das mudanças para que a filha pudesse começar a aceitar sua condição”.*

Quando a adoção de novos hábitos alimentares é feita por toda a família, facilita para a criança ou adolescente assimilar a informação, alcançando maior êxito no processo de aceitação. Se a família é orientada e esclarecida a respeito das questões alimentares, o processo de naturalização atinge a criança/adolescente de forma mais eficaz, até mesmo gerando sentimento de interesse para saber mais a respeito do assunto. Uma das mães relatou que *“sua filha tem passado grande parte do tempo ocioso assistindo a vídeos de receitas de doces diets, e quando questionada o motivo, afirma que quer aprender a fazer doces que ela pode comer”.*

Sobre essa questão, os familiares também levantaram a dificuldade de encontrar alimentos destinados a pessoas com Diabetes em locais públicos, além do alto custo pelo qual esses alimentos são comercializados. Uma das mães afirmou que devido a esta situação, passou a produzir doces diets para suprir os desejos da filha, além de poder gerar renda extra em casa. Tal fato tem a ver com a baixa visibilidade que existe na sociedade referente às necessidades da pessoa com Diabetes, entre outras doenças com restrições alimentares.

Além disso, importante salientar o alto custo desses alimentos especiais, que restringe ainda mais o acesso. Normalmente, rotulados como diets, os alimentos



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

direcionados a pessoas com Diabetes contém ingredientes que, teoricamente, são mais caros.

Hoje, muitas das dietas orientadas por profissionais estão ligadas a alimentos comuns no dia-a-dia, todavia na quantidade certa e da forma correta. Por isso, destaca-se a importância do papel do nutricionista, como um profissional chave no esclarecimento de dúvidas, na adequação da dieta às condições sociais da família e no fortalecimento da família para o processo de mudança e (re) educação alimentar.

O Serviço Social, por sua vez, contribui com a equipe, trazendo dados de realidade da condição social do usuário, atua no acolhimento e envolvimento dos familiares para lidarem com as repercussões sociais da diabetes nessas relações que impactam na rotina diária. O assistente social neste sentido busca fortalecer os vínculos familiares e trabalhar a importância do envolvimento dos membros para melhor adesão ao tratamento. A criança/adolescente não deve se sentir sozinho nesta luta, mas precisa perceber que seus familiares estão com ele nesta nova realidade.

3.2 As mudanças no cotidiano da família

Outro ponto muito discutido nas reuniões são as mudanças que a família enfrenta após o diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1. A DM1 é uma doença que exige muita disciplina e compromisso da pessoa diagnosticada, a fim de manter o controle da doença e minimizar as complicações advindas em longo prazo. Por conta disso, no período da infância e da adolescência, o envolvimento da família no tratamento é fundamental e corresponde à boa ou má adesão da criança/adolescente no tratamento.

A aceitação da criança/adolescente de sua situação tem a ver com o processo de aceitação da família desta nova condição. Quanto melhor a família recebe esta nova realidade, menos difícil será a assimilação do diagnóstico pelo usuário. Pilger e Abreu (2007) salientam isso afirmando que:

O comportamento da criança depende diretamente de como os pais lidam com sua condição. Pais que têm dificuldade em aceitar o diabetes do filho e que se comportam com a criança diabética de forma a deixar transparecer essa dificuldade podem acabar provocando nela o isolamento. As crianças, mediante as atitudes dos pais, confirmam que são diferentes em relação às outras e, por isso, se isolam. (PILGER e ABREU, 2007, p. 496)

Destaca-se o papel fundamental que a família exerce no equilíbrio emocional da criança/adolescente. Importante trabalhar com a criança/adolescente a conscientização de



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

suas limitações, mas sem superprotegê-las. As autoras afirmam que “na medida do possível, eles devem evitar acentuar as diferenças entre a criança e os outros integrantes da família. Isso fará com que a criança diabética sinta-se discriminada, reforçando suas carências afetivas” (PILGER e ABREU, 2007, p. 496). Isso porque a tendência dos familiares diante dessa situação, muitas vezes é agradá-lo para que se sinta mais amado, todavia isso pode ser prejudicial.

Tal situação também está relacionada à preocupação gerada no interior da família sob esta nova condição de saúde. Os responsáveis pelos cuidados veem suas vidas serem totalmente mudadas, tendo a pessoa com Diabetes ocupando a centralidade. Um dos exemplos é expresso no relato: *“O Sr. O. relatou as mudanças que teve que vivenciar para intensificar os cuidados com sua filha R., inclusive mudanças referente ao emprego, tendo que mudar de trabalho, visto não poder contar com a esposa nos cuidados”*.

Isso porque a Diabetes requer atenção durante todo o dia devido ao controle glicêmico e as aplicações de insulinas que ocorrem desde o momento que a criança/adolescente acorda, até o momento que dorme. O processo do cuidado gera mudanças na rotina da família e normalmente, um dos membros passa a ocupar esta função. De acordo com os dados relatados anteriormente, neste grupo, em 84% dos casos este lugar foi ocupado por mulheres, apesar de todos os avanços e mudanças sociais, como a inserção da mulher no mercado de trabalho. Fonseca e Penna (2007, p. 1177) afirmam que:

[...] apesar de todas as mudanças sociais e na composição familiar, e dos novos papéis assumidos pela mulher, destacando-se a sua maior participação no mercado de trabalho, ainda espera-se que a mulher assumira essa função. Sendo assim, é comum que a mulher assumira os cuidados mesmo quando trabalha fora, o que acaba repercutindo em maiores limitações de tempo livre e implicações na vida social.

Quando ocorre uma situação na família que necessita de cuidados, a mulher é quem assume as responsabilidades. Durante as entrevistas, as mulheres afirmaram que assumem tal função e tem dificuldade de confiar que outro poderá fazê-la da forma correta. Isso faz com que desresponsabilizem os outros familiares também do processo do cuidado e se sobrecarreguem, visto que muitas vezes, abandonam seus empregos e/ou estudos devido ao diagnóstico de diabetes nos filhos.

O inverso também ocorre, veja o relato de uma arranjo familiar em que o cuidado é compartilhado. *“A mãe J. relata [...] que [quando descobriu a doença] buscou se informar a*



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

respeito dos cuidados e mobilizou os familiares mais próximos para que pudessem também auxiliá-la. Disse que E. dorme na casa dos tios e também da avó sem preocupações, pois além da E. fazer as suas próprias aplicações, os familiares também participam do cuidado". Se aquele que assumiu os cuidados da criança/adolescente divide as funções com outros familiares, também possibilita que a criança tenha mais autonomia no seu dia-a-dia, evitando possíveis privações por conta do monitoramento e aplicações.

Diante da importância dos vínculos familiares para adesão ao tratamento e não somente isso, mas para que o usuário tenha saúde emocional para lidar com as consequências que inevitavelmente a doença crônica traz, o assistente social lida o tempo todo no cotidiano profissional com vínculos familiares e a busca pelo seu fortalecimento. Surge então, a necessidade de um suporte metodológico e teórico em sua formação para tais demandas, a fim de corresponder a essas necessidades.

Por ser um profissional que, em seu exercício, lida com situações de fragilidade e vulnerabilidade dos sujeitos, e pelo fato do atendimento social ocorrer a partir da necessidade das famílias, é comum os usuários procurarem o serviço social para obtenção do suporte e respostas para demandas que emergem no dia-a-dia sobretudo àquelas que envolvem a interface família e tratamento.

3.3 O processo da construção do autocuidado da criança/adolescente

Construir o processo do autocuidado da criança/adolescente com DM1 requer confiança no outro, sair do papel central de cuidador e permitir que o próprio usuário também assuma seus cuidados. A dificuldade neste processo está ligada às características da doença, que traz consequências imediatas quando não realizada as aplicações e o monitoramento de forma correta.

"A. disse sentir dificuldades em confiar no autocuidado de seu filho J., pois tem medo da criança falhar e acabar prejudicando sua saúde. Abordamos a importância do processo de autonomia da criança com Diabetes, visto se ela quem conviverá para o resto da sua vida com a doença". Devido ao fato da criança/adolescente não ter clara a dimensão das consequências da não adesão ao tratamento, muitas vezes falham em suas responsabilidades quando confiadas e isso gera ainda mais insegurança no cuidador. Por isso, ressalta-se a importância de não abandonar o tratamento nas mãos da criança/adolescente, mas monitorar juntamente com ele a taxa glicêmica e as aplicações



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

durante o dia, até que alcance maturidade suficiente para lidar com a doença e seu tratamento.

A adaptação do paciente frente ao diagnóstico do DM impõe a criação gradativa de uma identidade relacionada com a doença. Porém, tendo-se em vista a relação implícita do processo saúde-doença-cuidado com a forma como as pessoas percebem a realidade concreta, a construção de tal identidade parece ser dificultada pela própria característica silenciosa dos primeiros sintomas do DM, que é uma condição na qual o portador não se sente doente (OLIVEIRA et al, 2010, p.303)

Mesmo diante das dificuldades enfrentadas tanto pelo cuidador quanto pela pessoa com DM1, destacam-se os benefícios de construir a autonomia da pessoa com DM1 e responsabilidade pelo autocuidado.

“A mãe O. disse que hoje quem determina as restrições alimentares é a própria S., que começou a entender quais os alimentos podem prejudicar sua saúde. Também relatou que S. participa de festas e eventos infantis para o qual é convidada, pois realiza as aplicações e é disciplinada com o tratamento”. Diante deste relato, foi abordado o fato de que a DM1 se constitui por algumas fases, como a maior parte das doenças crônicas, e que durante alguns períodos há uma ótima adesão, em contrapartida, durante outros há o abandono do cuidado e a não importância com o tratamento. Por isso, é necessário que os responsáveis estejam acompanhando a criança/adolescente e cuidando também de suas questões emocionais diante da doença.

Também foi abordado sobre a necessidade da família desenvolver a relação da criança com a sociedade e jamais excluí-la de convívios por conta da doença. Apontaram-se os reflexos negativos de ressaltar os “nãos” ao invés dos “sim”, privando a criança/adolescente de realizar diversas atividades e culpabilizando a doença diante disso. Essas privações, que na maioria das vezes são realizadas com boa intenção dos responsáveis, podem reafirmar o sentimento de exclusão e gerar ainda mais barreiras da pessoa com DM1 incorporar a rotina que esta nova situação exige.

Sendo assim, o assistente social contribui no desenvolvimento do autocuidado, buscando trabalhar com a criança e o adolescente os aspectos deste processo que tem afetado sua vida em sociedade, fortalecendo-a para o enfrentamento de suas particularidades.

3.4 A importância do envolvimento da escola no tratamento da DM1



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

Um dos pontos frequentemente abordados pelos responsáveis nas reuniões é a relação da criança/adolescente com a vida escolar. Sabe-se que nesta fase da vida, a escola é o ambiente no qual eles passam a maior parte do tempo e no qual constroem os vínculos mais importantes para eles depois da família. O processo de aceitação e de pertencimento neste ambiente é essencial para que a criança/adolescente se desenvolva de forma saudável.

Em um dos relatos, a mãe de S. *“disse que S. era apontada por alguns colegas de classe como ‘diabetinha’ e que ela se entristecia pelo preconceito sofrido”*. Isso pode ocorrer por falta de conhecimento por parte das crianças a respeito da doença e assim, pontua-se a importância da escola abordar assuntos que surgem no cotidiano dos alunos para que eles possam construir um ambiente de aceitação àquilo que é diferente do seu convívio.

O envolvimento da escola também contribui no tratamento da criança/adolescentes referente às aplicações e monitoramentos. Diante das dificuldades que eles possam encontrar para realizá-las, o suporte e supervisão de um responsável ajuda a pessoa com DM1 e a família ter a tranquilidade de que não estão sozinhos e que podem contar com o suporte dos serviços.

Zanetti e Mendes (2001) fizeram estudo com trinta mães de crianças e adolescentes com DM1 de escolas do primeiro e segundo grau no município de Ribeirão Preto – SP, “30% referiram perceber prejuízos no processo educacional do filho, relatando sentirem-se também inseguras e com medo do filho apresentar episódios de hipoglicemia na escola, acreditando que os professores não estão preparados para socorrê-los nesta situação” (ZANETTI E MENDES, 2001, p. 28).

Os relatos de responsáveis por crianças e adolescentes com DM1 podem levantar dados importantes a respeito do processo de escolarização desses alunos, e reafirmam ainda mais a necessidade da escola se envolver com o tratamento, a fim de garantir melhor qualidade de ensino a eles. Outra situação recorrente que a pessoa com DM1 enfrenta nesta fase da vida, são as ausências nas aulas e também os sintomas da doença que muitas vezes, os afastam de atividades diárias dentro do ambiente escolar. Nesses casos torna-se importante que a escola conheça as particularidades destes alunos e assim, contribua para o controle da doença no processo de aprendizagem.

Comumente é o assistente social quem realiza a mediação do serviço de saúde e escola, como forma de aproximar o serviço de saúde com a educação, por meio de reunião da escola com a equipe multidisciplinar, reuniões com a rede de serviços, providências de



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

relatórios, laudos e pareceres dos diferentes profissionais visando diminuir as faltas frequentes, dificuldade com o controle da doença e da dieta, as quais impactam no processo de aprendizagem, enfrentados pela criança/adolescente na escola.

3.5 Acesso aos direitos

Questionamentos a respeito do acesso aos direitos da pessoa com Diabetes também estiveram presentes nas pautas de todas as reuniões. Devido à cronicidade da doença, o uso de medicamentos é contínuo, e com isso, a família se depara com o alto custo do tratamento, sendo necessária na maior parte dos casos, a intervenção do Estado para garantia ao acesso integral ao tratamento.

Segundo a lei que regulamenta o Sistema Único de Saúde (nº 8080 de 1990), no seu Art. 2º determina que “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”. Uma das diretrizes estabelecidas em lei afirma no Art. 7º parágrafo II que o SUS deve a integralidade de assistência, “entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990)

Muitas vezes, o usuário do serviço público de saúde tinha seu tratamento prejudicado devido à dificuldade de acesso aos medicamentos prescritos. Para evitar que as pessoas com DM1 vivenciassem esta situação, em 2006 foi regulamentada a Lei Federal nº 11.347/2006 que garante acesso gratuito “[aos] medicamentos necessários para o tratamento de sua condição e os materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar” (BRASIL, 2006). Diante disso, visando regulamentar os medicamentos que seriam disponibilizados para a população por meio do SUS, surge a Portaria nº 2583 de 2007, que define o elenco de medicamentos para pessoas com DM1.

No Estado do Paraná, a lista de medicamentos para DM1 disponibilizados encontram-se na lista de medicamentos do Programa Especial da Secretaria de Saúde do Paraná. Todavia, com o surgimento de novas formas de tratamento da DM1, emerge o interesse de acessar essas alternativas. *“O pai C. perguntou como ter acesso a Bomba de Insulina pelo SUS e quais as vantagens deste tratamento”.*

Devido a não contemplação destes novos tratamentos via SUS, por normalmente serem de custos ainda mais elevados, um dos caminhos mais procurados pelas famílias é a



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

judicialização do tratamento. Mas para isso, precisam estar amparados pela equipe médica de que determinado tratamento obterá melhores resultados no processo saúde-doença.

Por isso entende-se que o usuário do serviço público não está somente em uma posição passiva referente ao seu tratamento, mas deve buscar informações, se aprimorando a respeito do assunto, pois se entende que a ciência e os avanços tecnológicos estão a serviço da sociedade e sendo assim, esta população também tem direito de acesso.

Durante as reuniões, foram relatadas diversas demandas comuns trazidas pelos familiares, como a falta de insumos fornecidos pelas Unidades Básicas de Saúde, *“A mãe L. aproveitou para relatar que tem tido problema para conseguir o número de fitas (para medir as taxas glicêmicas) necessárias para realizar a monitorização no mês, visto que a UBS fornece somente 50 unidades”*.

Este tipo de situação muitas vezes é recorrente, quando instâncias superiores ou até a rede básica não cumprem o seu papel e faltam insumos para o tratamento. Também é resultante da pouca integração entre os serviços, no qual o usuário ocupa um lugar de mediador entre eles, a fim de conseguir acesso àquilo que lhe é por direito. Por vezes, peregrina de um serviço a outro, na intenção de conseguir todos os insumos necessários, e quando não atendido em suas necessidades, adquire-os, quando consegue, por recursos próprios.

A partir destas questões, evidencia-se a importância do assistente social trabalhar com as famílias o papel da mobilização social e como a organização coletiva de ser decisiva na construção da Política de Saúde a fim de atender as demandas da pessoa com DM1. Necessário também o profissional proporcionar ao usuário e seus familiares, conhecimento, informação e também subsídios para exercer a cidadania de forma efetiva e significativa.

Isso porque se entende que o assistente social exerce sua atuação objetivando fortalecer esses usuários na sua vida em sociedade para que possa ter suas necessidades ouvidas e assim, alcance uma melhor qualidade de vida. Que não seja excluído diante das limitações vividas devido à doença crônica, mas que possa ser incluído por meio de políticas públicas que atendam suas particularidades.

O “Grupo de Família”, objeto desta análise, possibilitou a troca de informações e esclarecimento de dúvidas com os profissionais da equipe multidisciplinar acerca da doença e estratégias de enfrentamento. Mas, além disso, as discussões coletivas sobre a política de saúde e os direitos sociais proporcionaram conhecimento crítico às famílias, a fim de



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLITICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

fortalecê-los enquanto cidadãos de direitos atuantes nas instâncias representativas das sociedades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio deste trabalho, foi possível levantar alguns pontos que proporcionam discussões a respeito do direito à saúde, do tratamento da DM1 e do Grupo como espaço para esclarecimentos acerca do processo saúde-doença.

Vê-se que o serviço de saúde precisa estar preparado não somente para acolher o usuário, mas também sua família. Entende-se que a criança/adolescente está inserida em um ambiente familiar e muito da sua vivência é determinado por como essas as relações internas se estruturam. Quanto mais saudáveis estiverem, maiores serão os rebatimentos positivos no tratamento da criança e adolescente.

A criança/adolescente e sua família quando contam com uma equipe que considera as particularidades que a doença crônica traz, torna esse enfrentamento menos difícil. Ações dos serviços de saúde, na perspectiva do acolhimento e do cuidado e da mobilização social são essenciais para enfrentamento de uma doença crônica como a DM1, visto que impacta diariamente na vida da família e na sua relação com a sociedade.

Sendo assim, o assistente social como o profissional da equipe multidisciplinar deve ter sua ação pautada no fortalecimento de vínculos familiares, na escuta qualificada, na mediação do serviço de saúde com a rede, e na participação social dos usuários como forma de efetivação do direito à saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BATISTA, Nancy Nay Leite de Araújo Loiola; LUZ, Maria Helena Barros de Araújo. **Vivências de pessoas com diabetes e amputação de membros**. Brasília: Rev. Brasileira de Enfermagem. 2012 mar-abr; 65(2): 244-50.

BONFIM, Giverson Gonçalves; TEIXEIRA, Juvanira Mendes; ALBIERO, Cleci Elisa. O trabalho com grupos no Serviço Social: Contribuições para a intervenção profissional. **Humanidades em Perspectiva**, UNINTER, n. v.2, n.2, p. 76-90, 11 fev. 2018.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: [s. n.], 1988. <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>.



**III CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
IV SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
III CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

_____. **Lei nº 11347**, de 27 de setembro de 2006. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos. Brasília, DF, 2006.

_____. **Lei nº 8080**, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.

CFESS. **Parâmetros para a atuação do Assistente Social na Área da Saúde**. Brasília: CFESS, 2010. Disponível em:
<http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atuacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf>

FONSECA, Nathalia da Rosa; PENNA, Aline Fonseca Gueudeville. **Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico**. In: *Ciência e Saúde Coletiva*. Salvador, p. 1175-1180, 2008.

MARCON, Sônia Silva *et al.* Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, n. v.6, p. 411-419, 2007.

OLIVEIRA, Nunila Ferreira de; SOUZA, Maria Conceição Bernardo de Mello; ZANETTI, Maria Lúcia; SANTOS, Maria Antonio dos. **Diabetes Mellitus: desafios relacionados ao auto-cuidado abordados em Grupo de Apoio Psicológico**. 2010. Disponível em:
<<https://www.redalyc.org/html/2670/267019461013/>>

PILGER, Calíope; ABREU, Isabella Schroeder. **Diabetes Mellitus na infância: Repercussões no cotidiano da criança e de sua família**. Guarapuava: Cogitare Enfermagem. 2007, Out/Dez; 12(4):494-501.

ROCHA, Andrea Pires. **A realidade social no contexto dos direitos humanos**. Ponta Grossa: UEPG/NUTEAD, 2014.

SBD–SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. O que é Diabetes? Disponível em:
<https://www.diabetes.org.br/publico/>, 2018.

TRINDADE, Rosa Lúcia Predes. Ações Profissionais, procedimentos e instrumentos no trabalho dos assistentes sociais nas políticas sociais. In: SANTOS, Claudia Monica dos; BACKX, Sheila; GUERRA, Yolanda. **A dimensão técnico-operativa no Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2017.

ZANELLA, Liane Carly Hermes. Tipos de pesquisa. In: **Metodologia do Estudo de Pesquisa em Administração**. Florianópolis: UFSC/CAPES UAB: 2009.

ZANETTI, Maria Lucia. MENDES, Isabel Amélia Costa. **Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com Diabetes Mellitus Tipo 1: depoimento de mães**. Ribeirão Preto: Revista Latino Americana de Enfermagem, 2001, novembro-dezembro; 9(6) p. 25-30.