



16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais

Tema: “40 anos da “Virada” do Serviço Social”

Brasília (DF, Brasil), 30 de outubro a 3 de novembro de 2019

Eixo: Serviço Social, Fundamentos, Formação e Trabalho Profissional.

Sub-Eixo: Ênfase em Trabalho Profissional.

EXPERIÊNCIA DO SERVIÇO SOCIAL EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA EM GENÉTICA MÉDICA

Allamanda Lemos Graça dos Santos¹
Antília Martins²

Resumo: Este relato é produto da experiência da assistente social residente inserida no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Adoecidos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Buscou-se apresentar o trabalho desenvolvido pelo Serviço Social no Centro de Referência em Genética Médica.

Palavras-chave: Serviço Social, Criança e Adolescente, Genética Médica, Doenças Raras

Abstract: This report is a product of the experience of the resident social worker inserted in the Program of Multiprofessional Residency in the Health of Children and Adolescents Chronically Ill of the National Institute of Health of Women, Children and Adolescents Fernandes Figueira (IFF / Fiocruz). It was sought to present the work developed by the Social Service in the Reference Center on Medical Genetics.

Key words: Social Work, Child and Adolescent, Medical Genetics, Rare Diseases.

Introdução

As doenças raras são aquelas que afetam 1,3 em cada 2.000 indivíduos, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS). 80% delas são oriundas de fatores genéticos (Brasil, 2014). O Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) foi credenciado em 2016 como o primeiro Centro de Referência em Doenças Raras no estado do Rio de Janeiro.

O presente trabalho tem como objetivo apresentar um relato da experiência vivenciada a partir do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Adoecidos do IFF, especificamente no Centro de Referência em Genética Médica José Carlos Cabral de Almeida. Propõe-se expor sobre a inserção do Serviço Social nesse serviço, os desdobramentos da prática profissional do assistente social no cotidiano e as observações enquanto residente em Serviço Social.

No Centro de Genética Médica, o Serviço Social tem como objetivo atuar sobre os rebatimentos da questão social na saúde de crianças e adolescentes com doenças raras de

¹ Estudante de Pós-Graduação, Instituto Fernandes Figueira, E-mail: allamandalemos018@gmail.com.

² Profissional de Serviço Social, Instituto Fernandes Figueira, E-mail: allamandalemos018@gmail.com.

origem genética, através da articulação com as famílias, as associações de usuários e o sistema de garantia de direitos.

O Centro de Genética Médica e as doenças raras

O Centro de Genética Médica José Carlos Cabral de Almeida começou a desenvolver suas atividades entre 1960 e 1961, inicialmente como um ambulatório de especialidade na área de endocrinologia pediátrica do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz (IFF/Fiocruz). Com o passar do tempo, este ambulatório, que era formado por uma equipe multidisciplinar de profissionais de saúde, destacou-se em relação à capacidade de diagnosticar doenças raras, tornando-se um centro de referência para o Sistema Único de Saúde (SUS), incentivando o ensino, a pesquisa e a assistência (IFF, 2015).

O Centro de Genética Médica atende crianças e adolescentes, e suas famílias, para avaliação clínica, diagnóstico, tratamento e aconselhamento genético. O atendimento é realizado por uma equipe multiprofissional composta por médico geneticista, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, psicólogo, biólogo e administrativos que atuam nos ambulatórios e na internação. Além disso, dispõe de laboratórios e de um Centro Ambulatorial de Infusões Venosas e Terapia de Reposição Enzimática.

A Portaria nº 199 de 2014 instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e aprovou as Diretrizes para a Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), são consideradas doenças raras aquelas que afetam 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. A estimativa é de 6.000 a 8.000 doenças raras. Dessas, 80% são oriundas de fatores genéticos (Brasil, 2014). O IFF foi credenciado pela Portaria Nº 3.123 de 28 de dezembro de 2016 como o primeiro Centro de Referência em Doenças Raras no estado do Rio de Janeiro, no eixo composto pelas doenças raras de origem genética, que compreende as anomalias congênitas, deficiência intelectual e erros inatos do metabolismo (Brasil, 2016).

São diversas doenças raras atendidas, mas cabe ressaltar o grupo da Osteogênese Imperfeita (OI) e da Mucopolissacaridose (MPS), devido ao protagonismo das pessoas que vivem com essas condições, e seus familiares, junto ao Centro de Genética Médica. A OI é uma doença rara de origem genética decorrente da mutação dos genes que codificam o colágeno tipo I e tem como principal característica a fragilidade óssea. Existem vários tipos de OI, que apresentam desde sintomas considerados “mais leves” à incompatibilidade com a vida (BRASIL, 2013). A MPS também é uma doença de origem genética e metabólica, causada por erro inato

do metabolismo que ocasiona a falta de funcionamento adequado de determinadas enzimas. Ela também é subdividida em diferentes tipos, com comprometimentos que ocasionam desde a possibilidade de óbito fetal até o desenvolvimento de sintomas tardios, na forma mais leve de manifestação da doença (BRASIL, 2018).

Crianças e adolescentes com doença rara necessitam de uma série de insumos, alimentação especial, medicamentos excepcionais, equipamentos tecnológicos, cuidados multiprofissionais e de uma rede de apoio familiar e comunitária, como também, socioassistencial, para dar conta das demandas que envolvem o seu cuidado. Porém, percebe-se a fragilidade dessa rede de apoio familiar e comunitária, a dificuldade que eles têm em acessar os serviços de saúde (atenção básica e especializada) e de educação (ensino regular e especializado), como também a rede de apoio socioassistencial (medicamentos, insumos, equipamentos, alimentação especial, benefícios etc.) e a insuficiência de políticas públicas específicas ocasionando a judicialização. Apesar da Portaria 199 ter sido formulada para dar conta dessas demandas na área da saúde, ela ainda não foi integralmente efetivada.

Inserção e Atuação do Serviço Social no Centro de Genética Médica

O assistente social em seu exercício profissional tem como norteador legal para realizar as suas intervenções o Código de Ética Profissional e a Lei de Regulamentação da Profissão (CFESS, 1993). É necessário, durante o processo de trabalho, reconhecer a questão social como objeto de intervenção, bem como estar pautado na perspectiva teórico-política, para que o atendimento possa abranger o indivíduo em sua totalidade, através de uma leitura crítica da realidade e outros mecanismos que possibilitem o alcance de seus direitos sociais.

O Serviço Social no Centro de Genética Médica tem o seu exercício profissional baseado na perspectiva de educação permanente, com a plena articulação entre ensino, pesquisa e atenção em saúde, porém serão enfatizadas as ações assistenciais. Na atenção, o objetivo principal é realizar um trabalho de promoção à saúde em articulação com as famílias e a rede socioassistencial, intervindo nas expressões da questão social e garantindo a proteção integral das crianças e adolescentes com doenças raras de origem genética. Esses são acolhidos por demanda espontânea ou encaminhamento pela equipe de saúde.

Nos atendimentos sociais realizados pelo Serviço Social é necessário se apropriar de instrumentos e técnicas a fim de articulá-los “organicamente em uma unidade dialética” (MARTINELLI E KOUMROUYAN, 1994, p.137). Um dos instrumentos mais utilizado é a entrevista social, que tem como objetivo compreender a realidade social dos usuários e realizar orientações e encaminhamentos de acordo com as demandas explícitas e implícitas trazidas por

eles. Para isso, é necessário dispor de escuta qualificada e sensível, além de conceder ao usuário um espaço de fala, a fim de criar uma relação dialógica baseada na intencionalidade do profissional.

No Centro de Genética Médica se destacam as ações socioeducativas em saúde realizadas pelo Serviço Social, tanto nas entrevistas sociais quanto no trabalho em conjunto com as associações de usuários – que abarca reuniões, caminhadas, audiências públicas, eventos científicos e participação no Comitê Estadual de Defesa dos Direitos Humanos das Pessoas com Doenças Raras. Essa articulação acontece com diversas associações representativas de pessoas com doenças raras, tais como a Associação Nacional de Osteogênese Imperfeita (ANOI) e a Associação de Apoiadores aos Portadores de Mucopolissacaridose e Doenças Graves - Anjos da Guarda.

Essas ações reforçam a importância da participação e da autonomia do usuário em seus processos de tomada de decisões, apontando as potencialidades desses sujeitos como possuidores de direitos.

As ações socioeducativas devem ter como intencionalidade a dimensão de libertação na construção de uma nova cultura e enfatizar a participação dos usuários no conhecimento crítico de sua realidade e potencializar os sujeitos para a construção de estratégias coletivas. (CFESS, 2010, p.54)

As ações socioeducativas dialogam diretamente com as mobilizações sociais, considerando o processo de formação da consciência sanitária que contribui com a priorização da coletividade na esfera das relações sociais. A sociedade civil, segundo Gramsci (2002), constitui-se como a atual dimensão da vida social. Pode ser considerada como a dimensão na qual as organizações sociais se articulam a partir de um interesse comum, a fim de tensionar projetos societários com interesses antagônicos.

Portanto, a sociedade civil pode ser compreendida como um campo que potencializa a viabilização do alcance aos direitos sociais e políticos a partir de uma perspectiva de coletividade, fundamentando estratégias de persuasão no debate ideopolítico por meio da participação popular e do controle social. No campo da saúde, as associações de usuários absorvem as demandas de pessoas com doenças raras e têm como focos principais a luta pelo acesso a medicamentos, o enfrentamento do estigma e da discriminação praticada pela sociedade (Machado, 2010).

No âmbito das associações, a racionalidade comunicativa, segundo Habermas (1997), é um sistema que permite a troca de experiências e vivências, oportuniza a potencialização dos sujeitos coletivos enquanto classe socialmente organizada. Habermas (1997) denomina este meio como “mundo da vida” e diz que as organizações sociais, enquanto categorias que

compõem a sociedade civil, devem identificar os problemas latentes nas esferas privadas a fim de inseri-los na esfera pública política (*Apud* DURIGUETTO, 2005, p.86).

As associações de usuários da saúde são grupos formados por indivíduos com determinada doença, bem como os seus familiares, objetivando, além das trocas de experiências e apoio emocional, o fortalecimento da concepção de participação e controle social das políticas públicas, sobretudo em um contexto de correlação de forças e redução das responsabilidades estatais no cenário de desmonte das políticas sociais.

Outro aspecto importante na mobilização e participação social refere-se à articulação com movimentos sociais, tanto para fortalecer os fóruns e/ou conselhos como para estabelecer relações com determinadas demandas institucionais, bem como para discutir a política de saúde e traçar alternativas para a garantia de direitos sociais. (CFESS, 2010, p.58)

A perspectiva de mobilização social em que as associações se baseiam é extremamente importante para o processo coletivo de luta pela garantia dos direitos sociais. Estima-se que no Brasil mais de 13 milhões de famílias convivem com alguma doença de origem rara (CFM, 2013). O estímulo aos usuários e suas famílias enquanto sujeitos coletivos e potencialmente capazes de modificar o cenário de ação através da resistência e lutas sociais são peças-chave no processo de empoderamento.

Em um apanhado histórico do ativismo terapêutico, vemos que as organizações de pacientes partiram de um modelo de autoajuda que, por serem demasiado centradas no indivíduo, avançam para um segundo modelo com ênfase na defesa de direitos e ligados às pessoas com deficiência. [...] Por fim, surge um novo modelo ao redor das doenças raras, que emerge no início dos anos 2000 [...] (BARBOSA e PORTUGAL, 2018)

A relação interventiva da profissão com os movimentos sociais se materializa através da competência do assistente social, que atua prestando assessoria e apoio aos movimentos sociais em matéria relacionada às políticas sociais, no exercício e na defesa dos direitos civis, políticos e sociais da coletividade (CFESS, 1993). Além disso, o Código de Ética Profissional (CFESS, 1993) também afirma como direito do assistente social apoiar e/ou participar dos movimentos sociais e organizações populares vinculados à luta pela consolidação e ampliação da democracia e dos direitos da cidadania.

Vivência no cenário de prática Centro de Genética Médica

As Residências Multiprofissionais em Saúde são uma modalidade de pós-graduação classificada como *lato sensu*, conforme a Portaria Interministerial nº 1.077, de 12 de novembro de 2009 (Brasil, 2009), voltada para a educação em serviço e destinada às categorias profissionais que integram a área de saúde, excetuando a médica. A Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Adoecidos do IFF/Fiocruz foi iniciada em

julho de 2010 com a primeira turma de residentes nas áreas profissionais de serviço social, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, nutrição e farmácia.

A Residência Multiprofissional se configura como um campo de potencialidades e desafios no que tange a formação especializada em serviço para o SUS. De acordo com o Ministério da Saúde (2006), o objetivo das Residências Multiprofissionais em saúde são a formação de recursos humanos qualificados para a atuação nos novos moldes organizacionais propostos pelo SUS. O processo de ensino-aprendizagem a partir da prática profissional e interdisciplinar oportuniza compreender o processo saúde x doença numa perspectiva de totalidade, através de reflexões críticas e visão ampliada acerca da realidade biopsicossocial dos indivíduos.

Durante o período de vivência como residente de Serviço Social no Centro de Genética Médica foi possível acompanhar alguns atendimentos realizados pelo Serviço Social e perceber a importância da prestação de um serviço que tem como objetivo olhar para o sujeito baseado numa perspectiva de totalidade, identificando, através do processo de investigação da realidade, as expressões da questão social que permeiam o cotidiano das famílias. Esse foi um período de grande aprendizado e reflexão, sobretudo, no tocante ao acesso ao direito à saúde. Embora estejamos em um centro de referência, muitos percalços são encontrados na materialização do direito à saúde.

Diversas demandas dos usuários foram observadas nesse período, tais como solicitação/recadastramento do Passe Livre Rio Card Especial e Vale Social Rio Card, Tratamento Fora de Domicílio (TFD) e o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Esses são serviços/benefícios assistenciais e de transferência de renda que possibilitam o acesso, a adesão e a continuidade do tratamento em saúde.

Porém, o ponto de maior reflexão é em relação ao acesso aos medicamentos que garantem a sobrevivência e a qualidade de vida de diversas crianças e adolescentes com doenças raras, tais como a OI e a MPS. Ao refletir sobre esse contexto é perceptível o impacto do neoliberalismo e da financeirização das políticas públicas no cotidiano desses usuários. O Estado se apresenta ineficaz em gerir as políticas sociais, nas quais os direitos sociais dos usuários são mercantilizados, impondo uma barreira de acesso a quem realmente precisa usufruir dessas políticas.

Ainda que o Centro de Referência disponha de uma lógica de democratização do acesso ao tratamento de doenças raras, o cotidiano também é permeado por relações de interesses. As associações são peça fundamentais para a viabilização dos medicamentos que, embora sejam legalmente garantidos pelo Estado, têm a sua dispensação não ocorrendo de

maneira efetiva, havendo a necessidade de tensionar o sistema de garantia de direitos através da judicialização da saúde.

Considerando que o direito à saúde é um dever do estado, tal como explicitado pela Constituição Federal de 1988, cada vez mais entende-se que, em um sistema de saúde com brechas e lacunas, garantir o acesso pelo caminho judicial é o caminho vislumbrado para assegurar tal direito e influenciar em ações biopolíticas do Estado. Neste cenário, as associações têm assumido o papel de autor de ações coletivas ou têm fornecido orientações e meios para ações individuais. (LIMA, GILBERT e HOROVITZ, 2018)

O tratamento de algumas doenças raras segue Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) e possui dispensação gratuita de farmacológicos garantidos pelo SUS. Embora os PCDTs sejam pautados a partir da consideração de resultados de consenso técnico-científico e formulados dentro de parâmetros de qualidade e precisão de identificação, é relevante destacar a importância desse embasamento técnico-científico livre de uma lógica econômica que perpassa por conflitos de interesses. Porém,

O acesso irregular a medicamentos é um dos problemas conhecidos do SUS. Diversos pesquisadores que avaliam o fenômeno da judicialização da saúde mostram que entre 32 e 52% dos processos judiciais contra estados e municípios são para medicações já incorporadas ao SUS. Ou seja, ainda que haja uma política pública consolidando direitos, é necessário que haja um agente externo ao Estado para que as políticas de fato funcionem. (LIMA, GILBERT e HOROVITZ, 2018)

É importante reiterar que os assistentes sociais, enquanto categoria plural e hegemonicamente definida, precisam se mobilizar junto à sociedade civil para o enfrentamento deste cenário de corte nos gastos sociais e sucateamento dos direitos sociais que afetarão os recursos da proteção social, contribuindo para o aguçamento das mazelas das expressões da questão social.

Considerações Finais

A experiência profissional a partir da formação em serviço que a residência multiprofissional em saúde proporcionou no Centro de Genética Médica foi fundamental para compreender o movimento da realidade que perpassa o exercício profissional do assistente social nas instituições de saúde, bem como as contradições encontradas na materialização dos direitos sociais legalmente previstos. A perspectiva multiprofissional e interdisciplinar é fundamental na atenção à saúde de crianças e adolescentes com doenças raras, observando o contexto de cada indivíduo numa concepção de totalidade.

A esfera das mobilizações sociais, especificamente as associações representativas de pessoas com doenças raras são primordiais no cotidiano dos usuários e suas famílias. O fortalecimento da concepção de coletividade entre os usuários, famílias e associações para o enfrentamento dos percalços encontrados na materialização do acesso à saúde é extremamente

relevante no processo de tensionamento do sistema de garantia de direitos e na luta pela viabilização dos direitos sociais.

A estratégia de enfretamento da universalização excludente, voltada a atender aos interesses do sistema capitalista em detrimento dos princípios e diretrizes do SUS, é questionar e confrontar incessantemente a lógica de mercantilização da saúde pública, a fim de realmente democratizar o acesso à saúde, garantindo o acesso universal, gratuito e a equidade em todos os níveis de complexidades do sistema, bem como a linha de cuidado integral em saúde para crianças e adolescentes com doenças raras.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, Rogério Lima e PORTUGAL. O Associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras. **Ciênc. Saúde coletiva** [online]. 2018, vol.23, n.2, pp.417-430. ISSN 1413-8123. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.24032017>. Acesso em: 19 de jun. 2019

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial da União**, Brasília, 19 jun.1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Conjunta nº12 de 11 de Abril de 2018**. Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas da Mucopolissacaridose Tipo I. Brasília: Ministério da Saúde; 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Conjunta nº16 de 24 de Maio de 2018**. Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas da Mucopolissacaridose Tipo II. Brasília, Ministério da saúde; 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Residência Multiprofissional em Saúde: experiências, avanços e desafios**. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.077, de 12 de novembro de 2009**. Disponível em http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15462-por-1077-12nov-2009&Itemid=30192. Acesso em: 21 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 1.306, de 22 de novembro de 2013**. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Osteogênese Imperfeita. Brasília, 2013.

BRASIL. **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. *Diário Oficial da União* 2014; 19 jun.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL-CFESS. **Código de Ética do/a Assistente Social**. Lei 8.662/93 de Regulamentação da Profissão, 13 de março de 1993.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL-CFESS. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde**. Brasília, 2010.

DURIGUETTO, Maria Lúcia. Sociedade civil, esfera pública, terceiro setor: a dança dos conceitos. **Serviço Social & Sociedade**, p. 83-101, 2005.

Conselho Federal de Medicina (CFM). **Doenças Raras de A a Z**. Brasília, 2013.

GRAMSCI, A. **Cadernos do Cárcere**. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2002, v. 5.

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA/FIOCRUZ. **Centro de Genética Médica do IFF celebra 55 anos**. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <<http://www.iff.fiocruz.br/index.php/8-noticias/188-geneticamedica>>. Acesso em: 18 de jun. 2019.

LIMA, Maria Angélica de Faria Domingues; GILBERT, Ana Cristina Bohrer; HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. **Ciênc. Saúde coletiva** [on-line]. 2018, vol.23. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14762018>> Acesso em: 18 de jun. 2019

MACHADO, Graziela Scheffer. O Serviço Social nas ONGS no Campo da Saúde: Projetos Societários em Disputa. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo: n. 102, p. 269-288, abr./jun. 2010.

MARTINELLI, Maria Lúcia; KOUMROUYAN, Elza. Um novo olhar para a questão dos instrumentais técnico-operativos em Serviço Social. **Revista Serviço Social e Sociedade**, São Paulo: Cortez, n. 45, p. 137-142, 1994.

OMS. **Promoción de la salud**: glosario. Genebra: OMS, 1998.