



**Ministério da Saúde
Instituto Nacional do Câncer
Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica
Setor do Serviço Social**

LÍVIA LIMA YANE

**Câncer Infantojuvenil, Sobrevivência e Deficiência: Desafios no Acesso aos
Direitos Sociais**

**Rio de Janeiro
2024**

LÍVIA LIMA YANE

Câncer Infantojuvenil, Sobrevivência e Deficiência: Desafios no Acesso aos Direitos Sociais

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional do Câncer, como requisito parcial à obtenção do título de especialista em Serviço Social na Oncologia.

ORIENTADORA: Dr^a. Fabiana Felix Ribeiro

CO-ORIENTADORA: Me. Simone Monteiro Dias

Rio de Janeiro

2024

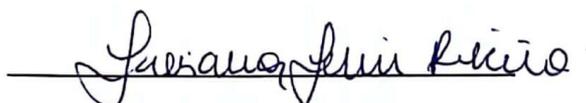
LÍVIA LIMA YANE

Câncer Infantojuvenil, Sobrevivência e Deficiência: Desafios no Acesso aos Direitos Sociais

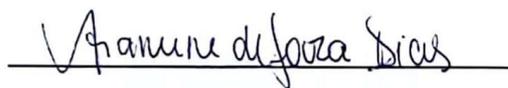
Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional do Câncer, como requisito parcial à obtenção do título de especialista em Serviço Social na Oncologia.

Aprovado em: 29/02/2024

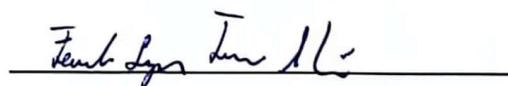
Banca Examinadora:



Dra. Fabiana Felix Ribeiro
INCA



Dra. Francine de Souza Dias
Fiocruz/Bahia



Dr. Fernando Lopes Tavares de Lima
INCA

Câncer Infantojuvenil, Sobrevivência e Deficiência: Desafios no Acesso aos Direitos Sociais

Childhood Cancer, Survival and Deficiency: Challenges In Access To Social Rights

Cáncer Infantil, Supervivencia and Deficiencia: Desafíos en el Acceso a Derechos Sociales

Câncer Infantojuvenil, Sobrevivência e Deficiência

Yane, LL, Ribeiro, FF, Dias, SM

Lívia Lima Yane¹; Fabiana Felix Ribeiro²; Simone Monteiro Dias³

¹Instituto Nacional de Câncer (INCA), Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: liviayane@hotmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0004-3838-9637>

²INCA. RJ, Brasil. E-mail: fabiana.ribeiro@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-0650-1151>

³INCA. RJ, Brasil. E-mail: sdias@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-3390-0964>

Endereço para correspondência: Lívia Lima Yane. Praça da Cruz Vermelha, nº 23 - Centro/RJ, Brasil. E-mail: liviayane@hotmail.com. Tel.: (21) 3207-1163.

Contribuição: Todas as autoras participaram de todas as etapas da construção do artigo, desde a sua concepção até a aprovação da versão final a ser publicada.

Agradecimentos: À Márcia Valéria de Carvalho Monteiro pelo suporte durante o processo de escrita e revisão crítica.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar.

Fontes de financiamento: Não há.

RESUMO

Introdução: A deficiência decorrente do câncer infantojuvenil apresenta desafios que necessitam adquirir visibilidade no âmbito das políticas públicas, que visam a implementação de direitos sociais, bem como no da assistência à saúde dos sobreviventes. **Objetivo:** Analisar o acesso aos direitos sociais das pessoas com deficiência em decorrência do câncer infantojuvenil no período de controle da doença. **Método:** Pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, realizada por meio de pesquisa bibliográfica, aplicação de entrevista semiestruturada com 5 pacientes da clínica de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro, com diagnóstico de osteossarcoma e retinoblastoma. **Resultados:** No estudo é possível perceber como a burocracia, o acesso à informação e a percepção da própria condição da deficiência são apresentados como os maiores desafios no acesso aos direitos sociais voltados para essa população. **Conclusão:** A dimensão dos desafios encontrados por estes sujeitos reforça a urgência de políticas e serviços mais acessíveis e inclusivos, para abranger as necessidades reais e contribuir para o acesso integral a saúde.

Palavras-chave: Direitos Sociais; Câncer Infantojuvenil; Sobrevivência; Deficiência; Políticas Públicas.

ABSTRACT:

Introduction: Disability resulting from childhood cancer presents challenges that need to gain visibility within the scope of public policies, which aim to implement social rights, as well as health care for survivors. **Objective:** To analyze access to social rights for people with disabilities as a result of childhood cancer during the disease control period. **Method:** Qualitative research, of an exploratory nature, carried out through bibliographical research, application of semi-structured interviews with 5 patients from the Pediatric Oncology clinic of the National Cancer Institute, in Rio de Janeiro, diagnosed with osteosarcoma and retinoblastoma. **Results:** In the study it is possible to see how bureaucracy, the organization of information flows and the perception of one's own disability condition are presented as the biggest challenges in accessing social rights aimed at this population. **Conclusion:** The scale of the challenges encountered by these subjects reinforces the urgency of more accessible and inclusive policies and services, to cover real needs and contribute to full access to health.

Key words: Social rights; Childhood Cancer; Survival; Deficiency; Public policy.

RESUMEN

Introducción: La deficiencia derivada del cáncer infantil presenta desafíos que necesitan ganar visibilidad en el ámbito de las políticas públicas, que apuntan a la implementación de los derechos sociales, así como la atención de la salud de los sobrevivientes. **Objetivo:** Analizar el acceso a derechos sociales de personas con deficiencia como consecuencia del cáncer infantil durante el período de control de la enfermedad. **Método:** Investigación cualitativa, de carácter exploratorio, realizada a través de investigación bibliográfica, aplicación de entrevistas semiestructuradas a 5 pacientes de la clínica de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional del Cáncer, en Río de Janeiro, diagnosticados con osteosarcoma y retinoblastoma. **Resultados:** En el estudio se puede ver cómo la burocracia, la organización de los flujos de información y la percepción de la propia condición de deficiencia se presentan como los mayores desafíos en el acceso a los derechos sociales dirigidos a esta población.

Conclusión: La magnitud de los desafíos que enfrentan estos sujetos refuerza la urgencia de políticas y servicios más accesiblese inclusivos, para cubrir necesidades reales y contribuir al pleno acceso a la salud.

Palabras clave: Derechos sociales; Cáncer Infantil; Supervivencia; Deficiencia; Políticaspúblicas.

INTRODUÇÃO

No presente artigo apresenta-se como tema os desafios enfrentados pelas crianças e adolescentes com deficiência decorrente do câncer, no acesso aos direitos sociais. Trata-se de um estudo realizado com crianças e adolescentes matriculados no Hospital de Câncer I/ Instituto Nacional de Câncer (HCI/INCA), cuja motivação partiu da experiência durante a Residência Multiprofissional em Oncologia, no setor do Serviço Social, na clínica de Oncologia Pediátrica do referido instituto, nos anos de 2022 e 2023. Durante essa trajetória foi possível perceber o quanto o adoecimento por câncer e seu tratamento podem impactar de maneira significativa na vida do sujeito e de sua família, principalmente ao se depararem com a necessidade de uma nova forma de organização do cotidiano, como nos casos em que os pacientes se tornam pessoas com deficiência, acarretada por tratamentos mais invasivos. Consequências dessa natureza são esperadas especificamente em determinados tipos de tumores, devido à sua localização, ao tipo de tratamento, e ao estadiamento da doença.

Compreendendo melhor esse processo de adoecimento, é importante ressaltar que o câncer infantojuvenil atinge indivíduos de 0 a 19 anos. Corresponde entre 2% e 3% de todos os tumores malignos, sendo assim considerado raro ao se comparar com os tumores em adultos, contudo, representa a segunda maior causa de mortes em crianças, e primeira causa em doença nesse segmento¹. Apresenta expressiva incidência, sendo esperada de 2023 a 2025 a ocorrência de 7.930 casos por ano².

O câncer infantojuvenil apresenta diferenças nos locais primários do tumor, e diferentes origens histológicas, assim como diferentes comportamentos clínicos³. Tende a desenvolver-se mais rapidamente, porém, de um modo geral possui bom prognóstico se diagnosticado precocemente. Os tratamentos mais invasivos, por sua vez, podem produzir efeitos irreversíveis com implicações na vida futura de crianças e adolescentes, as tornando, em muitos casos, pessoas com deficiência.

Os tipos de tumores mais frequentes são as leucemias, tumores do sistema nervoso central, e linfomas. Dentre os muitos tipos de tumores infantojuvenis, este trabalho se propõe a analisar os desafios de acesso das crianças e adolescentes diagnosticados com retinoblastoma, um tipo de tumor ocular, e com osteossarcoma, um tipo de tumor ósseo. Isto porque, tais tumores, requerem, não raro, cirurgias de amputação. O tratamento para estes tipos de tumores pode vir a ser uma enucleação, ou

seja, a remoção de um, ou dois olhos, no caso de retinoblastoma, e uma amputação/desarticulação dos membros inferiores ou superiores, para casos de osteossarcoma, tratamentos esses que transformam a vida e a rotina dos/as usuários/as e de suas famílias. Há que se considerar ainda a probabilidade de efeitos tardios do tratamento que demandam acompanhamento a longo prazo.

O retinoblastoma, é um tipo de tumor ocular maligno, podendo ocorrer de forma esporádica ou hereditária, sendo mais comum em crianças abaixo dos 5 anos de idade⁴. Os principais tipos de tratamento para este tipo de câncer são cirurgia, radioterapia, terapia a laser, crioterapia e quimioterapia intra-arterial/intravítrea⁵. Possui grande potencial de controle quando diagnosticado precocemente, contudo, é válido ressaltar que 50% das crianças são diagnosticadas tardiamente no país⁶, o que pode vir a resultar no processo de enucleação.

O osteossarcoma, por sua vez, é um dos tumores ósseos malignos existentes mais comuns, ocorrendo principalmente na adolescência. Os tipos de tratamento envolvem quimioterapia, radioterapia e cirurgia⁷. Considerado um tumor de rápido crescimento, o diagnóstico precoce também é primordial para um bom prognóstico. Porém, os dados demonstram que os tratamentos de osteossarcoma, no Brasil, resultam em cerca de 30% dos casos com a necessidade de amputação.⁸

Dessa forma, tornam-se ainda mais expressivas e significativas as consequências físicas e deficiências adquiridas após o diagnóstico e tratamento oncológico, principalmente por este fator estar relacionado a dificuldade de acesso ao diagnóstico precoce, sendo assim uma alarmante questão de saúde pública, visto que adensa o debate acerca dos desafios da sobrevivência. Ressalta-se nesse sentido, que o câncer infantojuvenil no país apresenta uma sobrevivência de 64% dos usuários.⁹

A sobrevivência ao tratamento oncológico representa o modo como as crianças e os adolescentes irão conviver com sua nova condição, que na realidade agrega múltiplas condições, onde para além da procura pelo tratamento, se coloca a necessidade de compreensão e apropriação das informações, tendo em vista a redução dos impactos clínicos, sociais e emocionais desse processo de saúde que foi vivenciado.¹⁰

Embora a literatura aponte diversos significados para a sobrevivência ao câncer, colocando-a, de modo geral, como o processo iniciado ao final do tratamento, para fins

desse estudo, concorda-se com Fitzhugh Mullan¹¹, quando aponta que a sobrevivência se inicia no momento do diagnóstico. O autor propõe, contudo, 3 fases da sobrevivência, sendo estas, aguda, estendida e permanente. A dada como permanente, sobre a qual se debruça esse estudo, considera que “a recorrência [da doença] parece estar distante, porém, o sobrevivente sofre as sequelas de longo prazo do tratamento”¹¹.

Para a compreensão em relação a deficiência, considera-se para este estudo abordagens para além da lesão do corpo físico, abrangendo seu amplo contexto social. Como ressalta Diniz¹²:

[...] deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa. Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente.

Nessa perspectiva crítica ao modelo de compreensão da deficiência exclusivamente biomédico, a deficiência passa a ser compreendida em sua interação de corpo e ambiente, considerando as barreiras e relações humanas que impactam na sociabilidade.¹³ Essa concepção foi trazida a partir dos movimentos sociais que buscam dar visibilidade e protagonismo a essa população, que trouxe avanços na legislação brasileira e mundial, mas ainda necessita de ações mais efetivas de enfrentamento a essas barreiras, socialmente construídas às pessoas com deficiência, e demais atravessamentos que perpassam a realidade desses sujeitos.

A partir desse entendimento, identifica-se a lacuna existente na própria Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer e Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer, instituídos pela Lei nº 14.758/2021¹⁴, em relação a inexistência de estratégias para a fase da sobrevivência, onde não há nenhuma atenção específica a esse segmento populacional, citando somente 5 objetivos em relação a reabilitação “de pacientes com sequelas ou com limitações em decorrência do câncer ou do seu tratamento”¹⁴. Em contrapartida, há a nova Iniciativa Global de Câncer Infantil da Organização Mundial de Saúde (OMS)¹⁵, onde se objetiva alcançar ao menos 60% de sobrevivência entre crianças com câncer até 2030 em todo o mundo.

Sem dúvidas a Lei Brasileira de Inclusão (2015)¹⁶ e o Estatuto da Pessoa com Câncer (2021)¹⁷ são grandes conquistas para a população, assim como as demais

legislações destinadas a esses sujeitos, como as legislações que estabelecem a prioridade de atendimento e normas e critérios para promover a acessibilidade das pessoas com deficiência, como previstas nas leis nº 10.098/2000¹⁸, nº 10.048/2000¹⁹ e no Decreto de nº 5.296/2004²⁰, assim como o Decreto nº 11.793/2023²¹ que institui o Plano Nacional da Pessoa com Deficiência e demais legislações que asseguram transporte, tratamento, benefícios, entre outros recursos determinantes para sociabilidade desses sujeitos.

Sendo assim, verifica-se a necessidade de aprofundar o debate dessa temática, a qual ainda possui escassez de estudos. Não basta viabilizar a sobrevivência à doença, ainda é preciso cuidado, acompanhamento, enfrentamento às mudanças em relação ao corpo e novas materialidades, e sobretudo, o acesso a direitos sociais, e políticas públicas por meio de ações intersetoriais e interseccionais que abarquem suas necessidades.

Abordar os desafios encontrados pelas pessoas com deficiência decorrente do câncer infantojuvenil ultrapassa os limites do acesso à rede de saúde. É necessário também observar o contexto de vida desses sujeitos suas necessidades, percepções e compreensão do processo vivenciado para assim viabilizar ações que possam contribuir no acesso aos direitos sociais.

Os direitos sociais, frutos de lutas dos movimentos sociais, visam resguardar direitos mínimos à sociedade, minimizando as vulnerabilidades sociais impostas pelo próprio sistema capitalista. No entanto, as deficiências decorrentes da doença e seu tratamento, se tornam mais um fator que interfere nessa nova realidade, a qual também é atingida pela insuficiência de políticas públicas eficazes.

Nessa análise, é importante explicitar a rede de suporte a esses sujeitos, que é composta em sua maioria por famílias. Diversos estudos apontam a dependência do apoio familiar durante o tratamento oncológico, que se mantém também na fase “permanente” da sobrevivência, sendo necessário meios para se adequar à nova realidade, pois nessa fase há “desproteção face ao distanciamento da equipe e suspensão de grande parte do arsenal medicamentoso [...]”²².

Diante da subsidiariedade estatal e da insuficiência e precariedade das políticas sociais em sua totalidade, há uma reiteração de técnicas de responsabilização das famílias numa tentativa de suprir os déficits do Estado como instância primeira de

proteção social,conformando o que se convém chamar de “neoliberalismo familista” numa direção hegemônica²³. É em meio a tal disputa de responsabilidade intrínseca que se pretende trazer à reflexão como atualmente se materializa o acesso, e os atravessamentosenfrentados pelas pessoas sobreviventes ao câncer infantojuvenil aos seus direitos sociais.

Com esse entendimento, este artigo busca trazer reflexões acerca da realidade social em que estes sujeitos estão inseridos e como se dá esse acesso aos direitos sociais.

MÉTOD

A pesquisa foi realizada na Clínica de Oncologia Pediátrica, do Hospital do Câncer I/ INCA, tendo a sobrevivência e sua relação com a deficiência como temas centrais. O projeto foisubmetido e aprovado pelo Comitê de Ética do INCA, sob registro 69124823.1.0000.5274.

O presente estudo tem como tipologia a pesquisa qualitativa e exploratória, com interesse em analisar a realidade social, buscando a compreensão das complexidades quea perpassam.

Utilizou-se dados contidos em planilha de acompanhamento de pacientes em controle do tratamento oncológico, elaborado por uma profissional médica do setor, que serviu de base inicial para a seleção de pacientes com osteossarcoma e retinoblastoma emcontrole, e após seleção de cerca de 20 pacientes, foram analisados os prontuários, e a partir dos critérios de inclusão e exclusão, foi aplicada entrevista semiestruturada com osseleccionados.

Na análise de prontuários foi realizada uma seleção dos pacientes com retinoblastoma e osteossarcoma, que possuem deficiência decorrente desses dois tipos de câncer. Contatou-se os pacientes, por meio de amostragem por conveniência, selecionando 5 usuários, para aplicar as entrevistas semiestruturadas, sendo 2 pacientes com diagnóstico de osteossarcoma, e 3 com diagnóstico de retinoblastoma. Cabe aqui sinalizar que essa escolha do número de participantes se deu, pois foi possível contactar 5 usuários de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. A entrevista foi realizada de forma presencial, na data em que o participante da pesquisa retornou à instituição para obter atendimento de acompanhamento médico, a fim de evitar gastos adicionais.

Importante sinalizar que se compreende aqui por controle do tratamento oncológico e por controle da doença, aqueles que já realizaram o tratamento proposto (quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia), que estão sem sinais ou sintomas de recidiva da doença, e seguem em acompanhamento periódico.

Como critérios de inclusão foram selecionados pacientes em controle do tratamento oncológico da clínica de Pediatria, com deficiência decorrente do osteossarcoma ou retinoblastoma, além de suas famílias. Enquanto nos critérios de exclusão, foram considerados indivíduos que não retornariam ao instituto dentro do período da pesquisa.

Buscou-se na seleção desses pacientes, prioritariamente, idades diferentes, com objetivo de analisar realidades diversificadas, tais como escolaridade, inserção no mercado de trabalho, acesso a reabilitação, entre outros que permeiam o acesso aos direitos sociais.

As entrevistas foram realizadas com 2 crianças e 1 adolescente, sendo as questões respondidas por suas mães, e 2 pacientes adultos (acima de 18 anos) que ainda estão inseridos na clínica de Oncologia Pediátrica devido a especificidade do câncer, sendo um entrevistado por sua escolha em conjunto com sua mãe, e o outro entrevistado sem acompanhante. Foram aplicadas na sala de acolhimento da clínica, localizada no 5º andar, de modo a garantir o sigilo. Importante salientar que os dados dos pacientes foram anonimizados. As entrevistas foram analisadas a partir do método da hermenêutica-dialética, com a construção de categorias, tendo como base a entrevista aplicada. Este método de análise foi escolhido pela sua proposta de uma interpretação aproximada com a realidade, contextualizando a fala dos sujeitos de forma que englobe as especificidades (MINAYO, 1996)²⁴.

As entrevistas tinham como foco obter respostas em relação aos recursos previstos em legislação obtidos pelos pacientes, para maior dimensão de como foi, para eles, o acesso a esses recursos, ter conhecimento em relação aos principais desafios encontrados no processo de acessar os direitos sociais, e poder refletir a partir de suas respostas os impactos acarretados pela questão do câncer, da sobrevivência, e da deficiência na vida desses sujeitos e familiares. Os dados para análise foram categorizados à posteriori, em: burocratização; acesso à informação e percepção da deficiência.

RESULTADOS

Dentre os 5 pacientes selecionados, sendo 2 do sexo feminino e 3 do sexo masculino, 2 se autodeclararam pardo, 2 como preto e 1 branco, todos residiam no estado do Rio de Janeiro, sendo 3 dos entrevistados residentes de municípios da baixada fluminense, e os outros dois do município do Rio de Janeiro. Os pacientes no momento da entrevista com diagnóstico de retinoblastoma tinham 5, 8 e 14 anos, e com 18 e 26 anos pacientes com diagnóstico de osteossarcoma. No período em que foram realizadas as entrevistas todos estudavam ou já haviam terminado o ensino médio. A renda destes eram compostas pelo valor de um salário mínimo, exceto de um dos entrevistados, que não possuía renda.

Em relação ao acesso aos direitos sociais, as pessoas com deficiência possuem direitos fundamentais considerando sua condição. Foram selecionados para pesquisa dentre esses direitos garantidos em lei, o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que garante o valor de um salário mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade, desde que estejam incluídas no critério da renda de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por pessoa do grupo familiar, ou dentro dos critérios de até meio salário mínimo, a depender do grau da deficiência, dependência de terceiros e comprometimento do orçamento familiar; a carteira de Identidade Diferenciada, sendo essa um documento civil de identificação da deficiência; o Vale Social Permanente, que garante a gratuidade nos transportes públicos coletivos, assim como o Passe Livre Interestadual, que também garante a gratuidade para transporte interestadual, possuindo critério de renda de 1 salário mínimo *per capita* para acesso; as próteses/órteses ofertadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS); o Cartão da pessoa com deficiência para estacionamento e a isenção de imposto sobre propriedade de veículos automotores (IPVA).

Dentre esses recursos, 4 dos entrevistados acessaram o BPC; 2 acessaram identidade diferenciada; 2 acessaram materiais ofertados pelo SUS (prótese); 2 acessaram passe interestadual; 2 acessaram o vale social; e nenhum o cartão de estacionamento e isenção de IPVA. Aqui é válido ressaltar que os participantes que não possuíam algum dos recursos, não tinham informação sobre estes, com exceção do cartão de estacionamento e isenção de IPVA, que dependem também da obtenção de um automóvel.

Dos entrevistados, 3 referem estar inseridos em programa de reabilitação, sendo os 3 pacientes com diagnóstico de retinoblastoma, possuindo assim deficiência visual. Os demais entrevistados, com diagnóstico de osteossarcoma não estavam inseridos em programa de reabilitação por falta de acompanhamento com rede intersetorial, realizando somente o acompanhamento de controle oncológico.

Quando analisado o acolhimento após a execução da cirurgia (amputação/enucleação), 2 dos entrevistados referem que se sentiram acolhidos apenas no hospital, e 3 referem acolhimento no hospital e na rede familiar, e nenhum dos integrantes colocam só a rede familiar como espaço de acolhimento. Importante aqui destacar que os entrevistados com retinoblastoma, ou seja, com deficiência visual, informam a necessidade de suporte de terceiros para exercer atividades de rotina.

Burocratização

Os desafios em destaque citados pelos entrevistados foram em relação a morosidade para obtenção dos recursos, que está atrelada a outro desafio também colocado, a burocracia, que acaba sendo um obstáculo ou impeditivo para seguimento e requerimento de seu direito. Falas como “o governo ajuda, mas demora muito”, “poderia ter mais suporte do governo”, “locais diferentes para acessar”, “os familiares já estão cansados”, “tem gente que falece sem receber”, “tem que passar fome para ganhar [o benefício]”, “tentam ganhar a pessoa no cansaço” se destacam. A mudança governamental também foi um fator citado pelos entrevistados, que relataram sentir “medo” das trocas governamentais, quando questionados sobre a consideração dos direitos sociais garantidos por parte do governo.

As mães apontam também a questão trabalhista em relação ao recebimento do benefício (BPC), que as impede de trabalhar, causando assim dependência desse benefício assistencial, já que possui critério de renda *per capita*. Falas como “o benefício é para ela, e eu não posso trabalhar, virou nosso”, ilustram essa dependência. Tal renda contudo se apresenta insuficiente para abarcar todas as necessidades do usuário e seus familiares o que pode ser percebido em falas como “ou pensa na saúde ou no lazer”, que também foram colocadas, e expressam a opinião dos participantes.

Quando questionados sobre a facilidade para obter os recursos, apenas 1 dos entrevistados relatou de maneira positiva sobre a facilidade no acesso aos recursos/direitos o

qual requereu. Em relação a consideração de garantia dos direitos pelo governo, 3 apontam que não consideram seus direitos garantidos, frases como “não se pode confiar, a qualquer momento podem retirar” foram colocadas nessa dimensão.

Acesso à informação

A falta de informação sobre os direitos sociais também foi colocada de maneira significativa ao longo das entrevistas, o que também interfere na questão do acesso. Ao responderem de maneira negativa sobre o acesso a determinado recurso/direito, justificavam com a falta de informação sobre o mesmo. O momento das entrevistas para muitos foi crucial para o acesso à informação.

Quanto a informação sobre seus direitos sociais, 2 relatam que não obtiveram informações a respeito, e nem foram orientados.

Foi possível identificar que a maioria dos entrevistados possuem conhecimento em relação aos direitos da pessoa com câncer, e não da pessoa com deficiência, alegando falta de informação sobre os mesmos.

Percepção da deficiência

Aqui, cabe destacar a reflexão de que, parte dos usuários não possuem a compreensão necessária sobre a prótese. Realiza-se essa análise, pois somente dois dos usuários afirmaram ter a prótese, quando na realidade, todos pacientes selecionados, de acordo com a análise dos prontuários, tinham prótese de membros ou ocular. Durante a entrevista, um dos participantes relata que só obteve a percepção de sua nova condição de deficiência ao chegar no instituto de ensino especializado a pessoas com deficiência visual.

Outra questão colocada nas entrevistas foi em relação as mudanças após a cirurgia, sendo estas consideradas mudanças relacionadas a esse processo, enquanto sujeito inserido em sociedade. Todos os participantes destacaram questões emocionais. Foi expresso por um dos entrevistados sua angústia em relação a sua condição, “por que aconteceu isso comigo?”, “não conseguia andar direito”.

Foi também apresentado os desafios na mobilidade urbana, como ausência de

acessibilidade nas ruas, semáforos sem toques sonoros, ônibus sem acessibilidade, condições precárias das calçadas, falta de recurso e tecnologia de acessibilidade visual, além dos desafios cotidianos no convívio social.

Já em relação às mães que participaram da pesquisa, referem sobrecarga no cuidado a esses usuários após esse processo de tratamento e a condição atual de sobrevivente ao câncer e de pessoa com deficiência, algumas falas como “a minha vida ésó *pra* ela”, “abri mão de tudo”, foram relatadas durante a entrevista, explicitando a perdido protagonismo de sua própria vida.

Em relação ao paciente que já havia tido vínculo empregatício, o mesmo afirma que a ocupação de sua vaga não era destinada para pessoa com deficiência, e no momento da pesquisa relata que estava desempregado por dificuldades para conseguir emprego, assim como o desafio de se manter em empregos que exijam maior esforço físico. Este entrevistado, expõe ainda “não consigo ficar muito tempo em pé ou sentado”, e que no momento sente “maior dificuldade de arrumar emprego”. Falas como “poucas pessoas para ajudar”, “as pessoas não entendem a limitação, acham que é *‘corpo mole’*” também foram colocadas.

DISCUSSÃO

As mudanças na vida cotidiana desses sujeitos devem ser compreendidas como parte da atenção em saúde e assistência, em seu amplo conceito de cuidado. Como explicita Silva et al²⁵:

O principal aspecto da cronicidade, que evidencia essa complexidade é que não há somente um órgão ou sistema do corpo afetado, mas a condição crônica passa a fazer parte do viver das pessoas e, com isso, todos os âmbitos de sua vida podem ser afetados: trabalho e renda; relacionamentos; capacidade física;

lazer; papéis sociais; apenas para citar os mais abrangentes. Cada um desses âmbitos poderia se desdobrar infinitamente, além de considerar os aspectos políticos, de gestão e de investimentos financeiros necessários quando falamos de condição crônica.

Os efeitos físicos, emocionais, sociais e espirituais, e a condicionalidade para lidar com as questões cotidianas, interferem na vida dos sujeitos e de seus familiares, trazendo inúmeros elementos para essa experiência do viver com doença crônica. Assim como os apontamentos de Monteiro, Iunes e Torres²⁶, o aumento de indivíduos com doença crônica é significativo:

As modificações da estrutura etária da população brasileira, resultado do aumento da esperança de vida e do declínio sistemático da fecundidade, alteraram de modo substancial o contingente de indivíduos expostos a diferentes enfermidades: ao mesmo tempo em que se reduziu o peso relativo dos grupos populacionais expostos a gastroenterites, sarampo e outras doenças incidentes sobretudo na infância, observou-se o aumento da importância dos grupos expostos a doenças crônico-degenerativas.

Tendo em vista a complexidade em torno da pessoa com doença crônica, é intrínseco a tal processo de adoecimento interferências significativas com alterações na dinâmica do cotidiano e nas relações sociais. As deficiências adquiridas por este processo de forma permanente, consolidam e sacramentam tais alterações nos modos de viver e sentir dos sujeitos, os quais necessitam reorganizar projetos de vida.

Diante disso, coloca-se a indispensabilidade de políticas sociais intersetoriais de forma integral e multidimensional, o que não se encontra de fato na realidade brasileira. Com o processo de redemocratização do país e os avanços angariados pelos movimentos sociais, as legislações brasileiras também obtiveram avanços frente as contradições que circunscrevem o processo civilizatório. Contudo, num cenário de contradições políticas com perspectivas liberais, as legislações apresentam diversas lacunas que dificultam sua concretude e aplicação²⁷.

Além disso, as ações do Estado, retomam a concepção de familismo, onde as famílias são responsabilizadas por exercer ações que não são de sua alçada. A política de saúde não assegura apoio para operacionalização dos profissionais de saúde nem recursos para os pacientes que regressam às suas casas depois do tratamento, colocando assim uma sobrecarga aos pacientes e seus familiares.

Importante sobrelevar que, não é possível abordar o acesso aos direitos sociais sem se referir ao papel das famílias. Historicamente vivencia-se um modelo assistencial onde as famílias são as provedoras da proteção social, sendo canais de provisão de bem-estar, tendo o Estado sua intervenção pontual e seletiva, como aponta Miotto et al²⁸:

A questão é que, mesmo com a tão propalada centralidade da família nas políticas sociais, o Estado vem se desvencilhando já há mais de trinta anos de uma série de responsabilidades e às vem repassando para as famílias, e isso a despeito do aumento da vulnerabilidade das mesmas, e não há sinais de que estejam sendo construídos sistemas de proteção sólidos para as gerações futuras.

A partir dos resultados obtidos é possível refletir sobre o contexto que permeia a realidade desses usuários e familiares, e como o repasse de responsabilidade do governo para as famílias implica numa extrema sobrecarga pelo trabalho doméstico não remunerado e pelo trabalho de cuidador também não remunerado, em especial as mulheres, que em sua maioria, exercem os cuidados com a casa e com as pessoas, sendo este um perfil histórico e cultural dentro da perspectiva patriarcal. Como apontado em 2022 pela Pesquisa Nacional Amostra de Domicílios²⁹, realizada pelo IBGE, 91,3% das mulheres realizam cuidados domésticos e de pessoas. Em concomitância, dados apontados em 2023 pela Fundação Getúlio Vargas³⁰ demonstram que 11 milhões de mães criam seus filhos sozinhas.

A partir dos resultados e das questões centrais postas nesse estudo, como a cronicidade, a sobrevivência e a deficiência, além da sobrecarga no cuidar explicitada pelas mães, os desafios aqui apontados pelos usuários e/ou responsáveis demonstram a urgência de um olhar do Estado, através de políticas públicas efetivas. Os profissionais também precisam ampliar sua percepção no sentido de compreender e intervir sobre as reais necessidades sociais e de saúde, tendo em vista a condição atual destes pacientes.

Quanto a situação de renda, o BPC, foi identificado muitas vezes como única renda familiar. Este benefício garante a sobrevivência de muitas famílias, contudo, não é possível deixar de refletir sobre os critérios restritivos e burocráticos, dificultando o acesso e concessão, fora as barreiras tecnológicas enfrentadas em grande parte do processo de requerimento administrativo. Dentro desses critérios, há ainda a possibilidade do impedimento de outra renda no contexto familiar, impondo a

dependência do benefício, como aparece nas falas dos entrevistados. Diante desse contexto socioeconômico, é válido expor dados contidos no Banco Mundial, onde estima-se que 20% das pessoas mais pobres no mundo possuem alguma deficiência.³¹

Em relação a questão da informação referida pelos entrevistados, é sinalizada a importância da compreensão da equipe multidisciplinar e a qualificação para lidar com os usuários e familiares, de maneira com que a comunicação seja efetiva, e a escuta qualificada, captando a demanda do usuário, contribuindo para efetivação do acesso aos seus direitos por meio da informação. Ressalta-se assim, que o profissional de saúde exerce um papel essencial na apropriação da informação por parte dos usuários, de modo que esses, reúnam as condições necessárias para acessar seus direitos.

Quando se indaga aos usuários/responsáveis sobre o acesso a prótese (material ofertado pelo SUS), apenas 2 dos usuários entrevistados afirmam o uso, sendo estes, com diagnóstico de osteossarcoma, enquanto os outros 3 usuários, diagnosticados com retinoblastoma, embora estivessem em uso da prótese ocular, afirmaram não se utilizar dela. Em relação a prótese ocular, cabe aqui mencionar que a mesma possui caráter de funcionalidade, assim como de estética. Consiste num instrumento de reabilitação que possui funções como restauração da assimetria facial, preservação do movimento e formapalpebral, proteção da cavidade à corpos estranhos, dentre outras funções. Este instrumento propicia também melhorias na autoestima ligada a autoimagem, possibilitando um melhor convívio social para o indivíduo³².

Nessa direção as afirmações relacionadas ao uso da prótese, o paciente/responsável parece não compreender o procedimento realizado, e não ter se apropriado da informação referente ao seu próprio corpo e sua nova condição, limitando, assim, o reconhecimento de sua atual condição de vida. Tal situação interfere na tomada de decisão sobre sua própria saúde, e na busca de formas de enfrentamento à nova realidade que a ele se apresenta.

Embora os usuários não percebam sua condição de pessoa com deficiência, e conseqüentemente, não possuam conhecimento dos direitos sociais destinados a mesma, parece que se trata de uma não compreensão de ambas as partes, usuários e profissionais. Tendo em vista que os profissionais, precisam se apropriar dos processos que envolvem a experiência da deficiência dessas pessoas, de modo a compreenderem e se apropriarem das informações para alcançar e realizar uma comunicação mais

equânime, pois através dessas, os usuários podem se reconhecer como pessoas com deficiência. Importante ressaltar que, a perspectiva dos profissionais de saúde acerca dessa questão da sobrevivência, sequelas de tratamento, efeitos tardios do tratamento e deficiência, merece estudo específico com esse segmento.

Como aponta os estudos de Valla³³, os profissionais e a população vivenciam suas experiências de maneiras distintas, e é preciso ouvir e ter atenção ao que o usuário está trazendo, sabendo suas diferenças sociais assim como as diferentes maneiras de entendimento, dessa forma, ao perceber o usuário, se evita com que as informações não sejam ofertadas de maneira limitada.

Esse debate instiga também a reflexão em relação a relevância da doença crônica na vida desses usuários, que por sua vez, não tem a percepção de sua nova condição, da deficiência advinda desse câncer, e que o insere em realidade multifacetada. É a partir dessa constatação, que se compreende a existência de diversos dilemas postos a nova condição de vida em que esses sujeitos estão inseridos, para além das questões físicas e aparentes.

Essa questão sinaliza o quão urgente se torna a compreensão da equipe e a qualificação para lidar com os usuários e familiares, para atender não só o que diz respeito as informações sobre o tratamento, mas também em relação às demandas relacionadas à sobrevivência e deficiência, questões que se apresentam no cotidiano, em suas mais diversas facetas.

As lacunas da assistência e insuficiências de redes intersetoriais para atender as demandas desses sujeitos, acaba ocasionando a manutenção desse acompanhamento de saúde em rede especializada oncológica. Contudo, essa rede não possui recursos para suprir as demais necessidades, como as impostas pela deficiência física/visual. Dessa forma, a alta institucional se torna um dilema entre a questão da sobrevivência, e a questão do acompanhamento devido as sequelas do câncer.

Dentro desse contexto da cronicidade, deficiência e sobrevivência, é pertinente destacar também que, após o crescimento etário e físico do sujeito e a entrada no período de controle do tratamento do câncer, muitas vezes é perdido o seguimento do acompanhamento, seja por abandono, baixa adesão, ou até mesmo na ausência de encaminhamento a rede intersetorial para atendimento a esses pacientes. Para além disso, essa fase também pode ser representada pelo desamparo para esses usuários,

devido ao maior espaçamento no acompanhamento de saúde, que se condensa também com a grande barreira do acesso a rede de saúde na atenção primária, na ausência de programas de reabilitação e políticas de inclusão, e do acompanhamento assistencial.

Importante considerar que para além das mudanças advindas do tratamento, assim como de sua nova condição de pessoa com deficiência, na sociedade, a presença do capacitismo inserido nas práticas, crenças, relações sociais, estruturas sociais, e espaços sociais, colocam a deficiência como um estado inferior do ser humano, baseada na capacidade corporal. Ao se verem dessa forma, se deparam a todo tempo com a falta de

integração nesses cenários sociais, com barreiras arquitetônicas, comunicacionais e atitudinais que dificultam sua acessibilidade e inclusão.³⁴

Como aponta Moreira e Dias³⁵, as pessoas com deficiência encontram barreiras em sua liberdade de expressão e necessitam “criar estratégias múltiplas de afirmação da existência”³⁴, é diante desse marcador social que apontam a necessidade de “um olhar crítico quanto à interação das negligências na construção de conhecimento sobre a saúde, iluminando desigualdades e iniquidades no acesso aos direitos sociais, em um escopo geral”³⁴.

Tais barreiras são semelhantes às vivenciadas pelos sobreviventes do câncer, que necessitam enfrentar a nova aparência, as novas limitações, a reinserção no ambiente escolar, e a própria incerteza e anseio quanto ao quadro clínico. Numa pesquisa com adolescentes sobreviventes ao câncer é demonstrado que os mesmos “enfrentam uma série de desafios pessoais após o término do tratamento: se sentem emocionalmente instáveis, desconectados socialmente e cansados fisicamente”³⁶, o que pode vir a ser ainda mais potencializado, diante dos desafios também impostos pela deficiência.

CONCLUSÃO

Compreende-se, a partir das colocações levantadas, que, ao se perceber a realidade como totalidade, é necessário buscar os saberes explicativos e interventivos para enfrentar as contradições do real, de forma intersetorial, expressando a importância de analisar como vem sendo o acesso desses indivíduos aos direitos sociais.

A compreensão e percepção dos usuários/responsáveis sobre a condição de pessoa com doença crônica e deficiência, é um fator de grande destaque no estudo em relação ao acesso aos direitos sociais. Foi possível trazer a reflexão como os familiares e pacientes percebem e lidam com a deficiência, ou seja, a ausentando, e conseqüentemente dificultando o acesso aos direitos sociais.

Destaca-se assim, a responsabilidade da equipe multidisciplinar durante esse processo de reconhecimento da deficiência, para que haja acolhimento, e compreensão da experiência dessas pessoas, para que assim possam contribuir e ofertar o direito a saúde em seu âmbito integral. Constata-se nesse estudo que a percepção enviesada dos profissionais sobre a experiência da deficiência dos usuários, e a percepção limitada dos usuários sobre sua própria experiência, contribuíram para que se instalasse a falta de informação e por sua vez o não acesso aos direitos sociais. Todo esse movimento situado dentro de uma racionalidade biomédica hegemônica coaduna-se ao movimento da sociedade que produz e reproduz a concepção da deficiência como algo indesejável socialmente, disfuncional e que, portanto, deve ser estigmatizado e invisibilizado. Tal concepção se expressa nas relações em diversos espaços sociais, como ocorre no espaço desta pesquisa, o hospitalar.

Considerando os principais desafios que aqui foram apresentados pelos entrevistados, como a burocracia, e ausência de informação, destaca-se que, estes, ocorrem em concomitância à necessidade de readaptações bruscas em relação ao físico, biológico, social e emocional. São sujeitos que, além de mudanças físicas, trazem consigo transformações sociais e emocionais decorrentes do tratamento do câncer e seus efeitos que buscam reconstruir suas vidas a partir de uma realidade até então desconhecida. Expressa assim, uma constante luta pelo entendimento, busca e manutenção dos seus direitos, e também de suas vidas, passando por desafios potencializados ao considerar sua condição de sobrevivente ao câncer, e de pessoa com deficiência.

A dimensão dos desafios encontrados na trajetória de saúde, e para além, de vida desses sujeitos, reforçam a necessidade de políticas mais acessíveis, mais inclusivas e mais abrangentes, de maneira que alcancem, de fato, as necessidades reais, e assim contribuir para o acesso integral à saúde.

É imprescindível, portanto, a busca por subsídios que permitam identificar e analisar as políticas públicas e demais redes existentes, seja a partir de suas contradições ou de seus subterfúgios, de modo a viabilizar uma maior compreensão, um levantamento concreto das necessidades reais desses indivíduos, e as possibilidades de intervenção e serviços, contribuindo ainda no processo de construção de políticas públicas voltadas para assistência ao câncer infantojuvenil e a pessoa com deficiência.

Entende-se os limites do estudo, que apesar de resultados significativos para a reflexão sobre o enfrentamento aos desafios vivenciados pelas pessoas com deficiência sobreviventes do câncer infantojuvenil, indicam a necessidade de outros estudos, que acrescentem o debate em torno da temática. Assim como o aprofundamento de ações estatais em conjunto com a sociedade para ampliar a visibilidade e a inclusão dessa população na vida social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). *Sobrevida de pacientes infantojuvenis com câncer é de 64% no Brasil*. 2016. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/noticias/sobrevida-de-pacientes-infantojuvenis-com-cancer-e-de-64-no-brasil>. Acesso em: 10 de março de 2023.
2. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). *Estimativa 2023: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2022. 162 p.
3. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). *Câncer na Criança e no Adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 220 p.
4. SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. *Retinoblastoma*. 2022. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Cartilha-Retinoblastoma_digital.pdf. Acesso em: 15 jan. 2024.
5. LIMA, Everton. *Retinoblastoma: o tumor ocular mais comum em crianças*. Instituto Fernandes Figueira. FIOCRUZ. 2022. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/retinoblastoma-o-tumor-ocular-mais-comum-em-criancas>. Acesso em: 27 mar. 2023
6. SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. *Campanha contra o câncer que atinge os olhos das crianças tem o apoio institucional da SBP*. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/campanha-contra-o-cancer-que-atinge-os-olhos-das-criancas-tem-o-apoio-institucional-da-sbp/>. Acesso em 15jan 2024.
7. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). *Câncer na Criança e no Adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 220 p.
8. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). *Maior e melhor. Preparação para obras do complexo de 90.000 m² do INCA já teve início*. *Revista RedeCâncer*. Rio de Janeiro: INCA. n^o 20, 2012. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/integral-rede-cancer-20.pdf>
9. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). *Sobrevida de pacientes infanto-juvenis com câncer é de 64% no Brasil*. EBC Agência Brasil. Brasília, 2016. Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-11/inca-sobrevida-de-pacientes-infantojuvenis-com-cancer-no-brasil-e-de-64>
10. RABELLO, et al. *Necessidades Físicas, Emocionais e Socioeconômicas no Pós-tratamento do Câncer de Cabeça e Pescoço: um Estudo Qualitativo*. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n3.1221>

11. SANTOS, A. T. C. et al. *Cancer survivorship needs in Brazil: patient and family perspective*. Journal Plos One, 2020. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0239811>. Acesso em: 18 nov. 2023.
12. DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. 1 ed. São Paulo: Brasiliense, 2007. 96p.
13. DIAS et al. *Deficiência e capacitismo: uma agenda nacional inconclusa para a 17ª Conferência Nacional de Saúde*. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/4F8vXcRxhKmySsqhpvpwHQJ/?lang=pt>. Acesso em 28 jan 2024.
14. BRASIL. Lei nº 14.758 de 19 de dezembro de 2023. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e o Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer; e altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde). Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/L14758.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%2014.758%2C%20D%20E%2019%20DE%20DEZEMBRO%20DE%202023&text=Institui%20a%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de,\(Lei%20Org%C3%A2nica%20da%20Sa%C3%BAde\)](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/L14758.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%2014.758%2C%20D%20E%2019%20DE%20DEZEMBRO%20DE%202023&text=Institui%20a%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de,(Lei%20Org%C3%A2nica%20da%20Sa%C3%BAde).). Acesso em: 01 mar. 2024.
15. OPAS. *OMS lança iniciativa global para tratar crianças com câncer e salvar vidas. Organização Pan-Americana de Saúde*. 2018. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/28-9-2018-oms-lanca-iniciativa-global-para-tratar-criancas-com-cancer-e-salvar-vidas>. Acesso em: 10 mar. 2023.
16. BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 15 de jan. 2024.
17. BRASIL. Lei nº 14.238, de novembro de 2021. Institui o Estatuto da Pessoa com Câncer, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/L14238.htm. Acesso em: 15 de jan, 2024.
18. BRASIL. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm. Acesso em 15 de jan. 2024.
19. BRASIL. Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Disponível em: Acesso em: 15 jan. 2024

20. BRASIL. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000 e 10.098 de 19 de dezembro de 2000. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 15 jan. 2024
21. BRASIL. Decreto nº 11.793, de 23 de novembro de 2023. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Novo Viver sem Limite. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2023-2026/2023/Decreto/D11793.htm#art8. Acesso em 15 jan. 2024
22. ARRAIS, Alessandra R; ARAÚJO, Tereza. Recidiva Versus Cura: A vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Brasília, v. 45, n. 3, p. 15-22. 1999.
23. CARLOTO, Carla Maria; WEINERT, Barbara. Família, gênero e proteção social. *EM PAUTA* - Revista da Faculdade de Serviço Social da Universidade do Estado Rio de Janeiro, Rio de Janeiro – 2º semestre de 2018 – n. 42, v. 16, p. 49 – 64.
24. MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. 4 ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1996.
25. SILVA et al. *Vinculação da Pesquisa à Prática Assistencial: Desafios na Cronicidade*. In: *Cronicidade: Experiência de Adoecimento e Cuidado sob a Ótica das Ciências Sociais*. Castellanos et al (org.). Fortaleza-Ceará. Editora UECE. 2015.
26. MONTEIRO, C. A., IUNES, R. F.; TORRES, A. M. *A evolução do país e de suas doenças: síntese, hipóteses e implicações*. In: MONTEIRO, C.A. (Org.). *Velhos novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças*. São Paulo: Hucitec: NUPENS: USP, 2000.
27. BRAVO, Maria Inês; CORREIA, Maria Valéria. Desafio do Controle Social na Atualidade. *Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, nº 109, p. 126-150. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/NkpLbcXZf5mPHkHrksGGXnf/?format=pdf>. Acesso em: 10 mar. 2023.
28. MIOTO, R. C.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Orgs.). *Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez, 2015. 248 p
29. AGÊNCIA IBGE NOTÍCIAS. *Em 2022, mulheres dedicaram 9,6 horas por semana a mais do que os homens aos afazeres domésticos ou ao cuidado de pessoas*. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37621-em-2022-mulheres-dedicaram-9-6-horas-por-semana-a-mais-do-que-os-homens-aos-afazeres-domesticos-ou-ao-cuidado-de-pessoas>. Acesso em: 15 jan. 2024.

30. G1. *Brasil tem mais de 11 milhões de mães que criam os filhos sozinhas*. Disponível em: <https://g1.globo.com/bom-dia-brasil/noticia/2023/05/12/brasil-tem-mais-de-11-milhoes-de-maes-que-criam-os-filhos-sozinhas.ghtml>. Acesso em: 15 jan. 2024.
31. NAÇÕES UNIDAS. *Ficha informativa sobre as pessoas com deficiência*. Disponível em: www.un.org/development/desa/disabilities/resources/factsheet-on-persons-with-disabilities.html. Acesso em: 28 jan. 2024.
32. DRDIEGOSILVEIRA. *Prótese Ocular: Como é colocada, tipos, cuidados, preço e mais*. Disponível em: <https://drdiegosilveira.com.br/protese-ocular/>. Acesso em: 13 mar. 2024.
33. VALLA, Vicent. A crise de interpretação é nossa: procurando compreender a faladas classes subalternas. *Educação e Realidade*, nº 21. p. 177-190. 1996.
34. JORNAL UFG. *Acadêmicos mapeiam dificuldades de acesso aos serviços de saúde por pessoas com deficiência*. Disponível em: <https://jornal.ufg.br/n/148645-academicos-mapeiam-dificuldades-de-acesso-aos-servicos-de-saude-por-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em 28 jan. 2024
35. MOREIRA, Martha; DIAS, Francine. *Deficiência e interseccionalidade na pandemia de covid-19*. Série Informação para ação na covid-19. Rio de Janeiro. Fiocruz, 2021. doi: <https://doi.org/10.7476/9786557080320.0008>
36. ICHIKAWA et al; A transição da doença para a sobrevivência: relatos de adolescentes que vivenciaram o câncer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. São Paulo, 2022. doi: 10.1590/1518-8345.6302.3847.