

## A “AUTONOMIA” DAS FAMÍLIAS NO ACESSO AO TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM CÂNCER CUJAS MÃES SÃO USUÁRIAS DE CRACK

Kassia de Oliveira Martins Siqueira<sup>1</sup>

### Resumo

Este artigo pretende analisar a trajetória de uma criança com câncer e de sua família na busca pelo tratamento de saúde, problematizando a relação entre a política pública de saúde e o judiciário. Refletindo sobre o tratamento oncológico especificamente voltado às crianças cujas mães fazem uso prejudicial de crack. O artigo pretende discutir a relevância de serem observados os direitos à saúde e à vida dessas crianças na relação com as especificidades apresentadas por essas famílias, garantindo assim, o acesso ao tratamento mesmo diante das dificuldades de acesso à mãe da criança, que não deve ser culpabilizada pelo adoecimento da filha nem utilizada como justificativa para a desassistência da mesma.

**Palavras-chave:** Autonomia. Câncer. Crack.

### THE “AUTONOMY” OF THE FAMILIES IN ACCESS TO THE TREATMENT OF CHILDREN WITH CANCER WHOSE MOTHERS ARE CRACK USERS

### Abstract

This article aims to analyze the trajectory of a child with cancer and his family in the search for health treatment, problematizing the relationship between public health policy and the judiciary. Reflecting on cancer treatment specifically aimed at children whose mothers use harmful crack, the article intends to discuss the relevance of observing the rights to health and life of these children in relation to the specificities presented by these families, thus ensuring access to the treatment even in the face of difficulties of access to the mother of the child, who should not be blamed for the illness of the daughter nor used as a justification for the absence of the same.

**Keywords:** Autonomy. Cancer. Crack.

---

<sup>1</sup>Assistente social e especialista em Serviço Social e Saúde pela Uerj. Mestre em Políticas Públicas e Formação Humana pela Uerj. Doutora em Políticas Públicas e Formação Humana pela Uerj, com período sanduíche no Programa Doutoral de Antropologia da Universidade de Coimbra, em Portugal.

## Introdução

Como se morre de velhice ou de acidente ou de doença, morro,  
Senhor, de indiferença.  
Da indiferença deste mundo onde o que se sente e se  
pensa não tem eco, na ausência imensa.  
Na ausência, areia movediça onde se escreve igual  
sentença para o que é vencido e o que vença.  
Salva-me, Senhor, do horizonte sem estímulo ou  
recompensa onde o amor equivale à ofensa.  
De boca amarga e de alma triste sinto a minha própria  
presença num céu de loucura suspensa.  
(Já não se morre de velhice nem de acidente nem de  
doença, mas, Senhor, só de indiferença).

Cecília Meireles, in 'Poemas' (1957)

Este artigo pretende problematizar uma experiência profissional<sup>2</sup> na política pública de saúde, principalmente durante o acompanhamento de uma criança em tratamento oncológico e de sua família, analisando as dificuldades enfrentadas no acesso ao tratamento e na relação entre a política de saúde e o judiciário.

Mariana<sup>3</sup>, com 6 anos de idade, chegou ao ambulatório de um hospital público, acompanhada do padrasto, após um ano de matrícula nesse hospital, sem ter iniciado o seu tratamento. O motivo foi o desaparecimento de sua mãe (segundo relatos devido ao uso de drogas) e o padrasto não ser o seu responsável legal, ou seja, seu nome não constava na certidão de nascimento da criança e ele não possuía a guarda da menina. Sem um responsável legal o hospital não está autorizado a realizar a cirurgia diagnóstica (biópsia) que viabilizaria o início do tratamento da criança.

No momento em que o padrasto buscou o primeiro atendimento nesse hospital, um ano antes, foi orientado a procurar o plantão judiciário para obter a guarda da criança, onde recebeu diversos documentos a serem preenchidos.

---

<sup>2</sup> Experiência profissional enquanto assistente social de um hospital público localizado na região sudeste do Brasil.

<sup>3</sup> O nome da criança é fictício.

Como tem pouca escolaridade, ele não soube o que fazer com os papéis. O entendimento de alguns membros da equipe é de que ele deveria ter autonomia para resolver a situação da criança, sem ser tutelado pelos assistentes sociais. Assim, pela dificuldade de acesso ao tratamento - com todas as suas implicações jurídicas – ele desistiu. O homem é negro, trabalha como pedreiro e apenas com o seu sustento cuidava sozinho de Mariana e de outras duas crianças de 2 e 4 anos de idade.

Ao longo do atendimento foi possível notar que o padrasto não havia compreendido a gravidade da doença da menina, inclusive dizendo que se tratava de um câncer benigno, e não tinha a noção do risco de vida que a criança corria podendo estar há anos com a doença sem tratamento. Além disso, o homem de 50 anos era o único que se disponibilizava a cuidar da criança, que o chamava de pai e desejava estar perto dele dentro do hospital. A aparência da criança de seis anos, apesar de muito bem cuidada (ela usava uma roupa rosa e seu cabelo crespo era todo enfeitado com elásticos coloridos) era muito impactante, pois de tão aumentado o seu globo ocular parecia estar saindo do seu rosto, o que trazia um sofrimento enorme à menina na escola que frequentava e na relação com as outras crianças que, de acordo com o relato do padrasto, frequentemente a chamavam por apelidos e riam dela, sem compreender que a sua aparência tão diferente resultava de uma doença grave.

## **A História da Família**

O padrasto relata que conheceu a mãe da menina quando ela morava embaixo da marquise de um prédio onde ele fazia obras. Assim, ela já tinha a menina nos braços e a criança tinha apenas um ano de idade. Ele trabalhava como pedreiro e passou então a morar com ela, sustentá-la, durante 6 anos. Além da menina, o casal cuidava dos dois filhos nascidos deste relacionamento, quando aos quatro meses do seu segundo filho a mãe saiu de casa devido ao uso prejudicial de crack. O padrasto passou então a cuidar de todos os filhos, sozinho. Morando em uma favela de uma grande cidade, dividia

seu tempo entre as atividades de trabalho e o cuidado das crianças. No total, entre todos os seus filhos e enteados de outros casamentos, ele possui onze filhos. Relata que seu primeiro casamento foi aos 13 anos de idade, quando morava no interior de outro estado, também na região sudeste do Brasil. Alguns de seus filhos já são adultos e, além deles, tem também as três crianças que ainda dependem de seus cuidados constantes. Ele se dedica às crianças integralmente nos fins de semana, pois durante a semana precisa trabalhar para garantir o sustento da família.

Sobre a mãe da menina, relata que sua família também mora em uma favela nesta grande cidade brasileira e que ela mantinha pouco contato com os seus familiares, que não aceitavam ajudá-la. Ao todo, a mãe da menina teve sete filhos e atualmente nenhum deles reside com ela. De acordo com o relato do padrasto, a enteada não foi registrada pelo pai, pois ao nascer a doença no seu olho esquerdo já era visível e o pai não aceitou registrar a filha devido à sua deficiência. Com isso, ele separou-se da mãe da menina e nunca manteve contato com a mesma. Ao longo de todo o período em que esteve com a criança, o padrasto acreditava que sua doença era glaucoma, pois esse foi o diagnóstico recebido pela mãe quando a menina nasceu e depois, mesmo com a piora visível da doença, não havia preocupação com o tratamento por parte da mãe, já que a doença da menina permitia que ela recebesse ajuda financeira das pessoas em ônibus, trens, lugares onde a levava e exibia o seu rosto pedindo ajuda para comprar, com o dinheiro recebido, as substâncias que consumia.

## **Justiça, Direitos e Culpabilização**

É preciso que lutemos! (...) para Gilles Deleuze e Michel Foucault (2006), as teorias, os livros, as pesquisas que fazemos na academia, são como ferramentas. Ou seja, instrumentos que podemos e devemos utilizar para questionar e provocar rupturas nos modos instituídos de pensar, agir, sentir, perceber, enfim, viver. (ALVARENGA FILHO, p. 120-121)

Somente anos depois, o padrasto da criança foi encaminhado ao hospital de câncer e lá, tendo recebido como orientação médica a necessidade de uma cirurgia, recebeu também a notícia de que o tratamento dela não poderia ser iniciado por não ser o responsável legal, a menos que ele recorresse à justiça para obter uma autorização ou a guarda.

Por não ter dinheiro para pagar um advogado, já que vive com a renda de dois salários mínimos para o sustento de quatro pessoas, ele precisou recorrer à justiça pública. Lá, o caso de uma menina com suspeita de câncer no globo ocular há anos sem tratamento parece não ter sido visto como prioridade, mas foi dado um encaminhamento burocrático, tendo sido entregues diversos papéis que o padrasto não sabia o que fazer com eles, desestimulando-o a continuar lutando pelo tratamento.

O hospital, por sua vez, recusou fazer a cirurgia entendendo que não pode se responsabilizar pelo fato de não ter alguém responsável pela menina, ainda que ela esteja acompanhada de um padrasto que possui seu registro de nascimento e é chamado por ela de pai todo o tempo. Ao mesmo tempo, o hospital não se empenhou durante um ano para encaminhar os trâmites jurídicos necessários.

Essa dupla desresponsabilização do Estado pela saúde da menina, pela possibilidade não apenas de morte, mas de um sofrimento extremo pelo rompimento do olho, a indiferença diante de uma situação urgente, o legalismo de recusar assistência pelo cumprimento da lei, a responsabilização da família que deve ter “autonomia”, para mesmo sem escolaridade resolver sozinha a questão, tudo isso precisa ser problematizado como prática de governo através da família (DONZELOT, 1986). Em particular, trata-se de uma família que não possui dinheiro para comprar nem saúde, nem justiça e muitas vezes é culpabilizada pelas violências desses órgãos públicos, cujas práticas são burocráticas e indiferentes, embora no discurso se digam protetores e garantidores de igualdade e justiça.

Para Donzelot (1986) o governo através das famílias se dá na medida em que o Estado se apoia diretamente na família a fim de assegurar a ordem pública. O autor define família como a menor organização política possível, já que constitui um plexus de relações de dependência privadas e públicas que

organiza os indivíduos em torno de uma situação outorgada e reconhecida por setores sociais mais amplos. Para o autor, a questão atual em torno da família não consiste tanto em saber para que ela serve numa economia liberal, mas sim em compreender por que ela funciona. Esse funcionamento da família, em sua naturalizada função de cuidado, deixa de ser o esperado quando seus membros não correspondem ao padrão instituído de maternidade, por exemplo, como acontece com as crianças filhas de mulheres usuárias de crack. Nesse caso, a família passa a ser acusada de negligente, por não funcionar como deveria, por suas inadequações ao modelo ideal, por suas diferenças. A desresponsabilização do Estado, nesse contexto, recai sobre a família, que é então culpabilizada.

De acordo com Scheinvar (2009), a família tem por atribuição a responsabilidade direta por seus membros, exercida por meio de uma série de estratégias produtoras de controle disciplinar, tanto no âmbito privado da família quanto pelo controle público de suas práticas. Assim, ao mesmo tempo que os membros da família controlam uns aos outros – por meio de práticas senhoriais e disciplinares – há a preocupação de que haja um controle público, ou seja, um controle que se dá também por meio da intervenção de especialistas, que em nome da ciência e de seus saberes supostamente neutros devem dizer como as famílias devem agir e como devem ser.

De um modo geral, vemos nas legislações e políticas, que o discurso das políticas públicas coloca a família como um lugar de proteção e afeto. Com isso, elimina-se a possibilidade de existência de outras formas de ser mãe, de ser filho, já que as famílias que não se enquadram no modelo de família ideal são desqualificadas ou mesmo deixam de ser consideradas famílias. Para Ayres (2009, p.51), “a família afetuosa” é descrita e valorizada pelo enaltecimento de aspectos ditos positivos, aqueles em que se acredita serem úteis e necessários à sociedade. Esses aspectos, segundo a autora, são colocados como da natureza desses indivíduos solidários, responsáveis e afetuosos. Quando a família não corresponde a esse estereótipo – o de ser afetuosa e cuidadora – se sente culpada ou é culpabilizada pelos profissionais. Para Scheinvar (2000),

Pressupõe-se que há um comportamento certo e outro errado e, que o certo deve ser aprendido por todos e, de forma individualizada, adotado ao interior das famílias, independentemente de recursos, hábitos, tradições e cobranças da sociedade iluminista que insiste no “dever ser”, em vez de discutir os “devires”. As relações não são cortes mecânicos, mas produções singulares através das quais emergem novos territórios. Os juízos totalitários se abstraem dos processos; abordam isoladamente fatos, sem potencializá-los enquanto acontecimentos históricos nos quais se intervém num exercício cotidiano de produção de novas subjetividades. A culpabilização é uma prática individualizada de afirmação de modelos universais. (p.9)

De acordo com Guattari e Rolnik, “a culpabilização é uma função da subjetividade capitalística”<sup>4</sup> (1985, p.40). Segundo os autores, a raiz das tecnologias capitalísticas de culpabilização consiste em propor sempre uma imagem de referência para que diante dela as pessoas se perguntem o que são, ou a que correspondem suas falas, etc. Para o autor, os processos de culpabilização são produzidos sistematicamente por todos os sistemas de modelização. A saúde como um sistema de modelização tem como referência os especialistas (assistentes sociais, psicólogos, etc.), profissionais que Guattari define como trabalhadores sociais<sup>5</sup>. Para ele, os trabalhadores sociais encontram-se numa encruzilhada política e micropolítica fundamental, já que não há objetividade científica alguma nesse campo, nem uma suposta neutralidade, visto que esses trabalhadores,

ou vão fazer o jogo dessa reprodução de modelos que não nos permitem criar saídas para os processos de singularização, ou, ao contrário, vão estar trabalhando para o funcionamento desses processos na medida de sua possibilidades e dos

---

<sup>4</sup> Para estes autores, “O que há é simplesmente uma produção de subjetividade. Não somente uma produção da subjetividade individuada – subjetividade dos indivíduos – mas uma produção de subjetividade social, uma produção da subjetividade que se pode encontrar em todos os níveis da produção e do consumo. E mais ainda: uma produção da subjetividade inconsciente. A meu ver, essa grande fábrica, essa grande máquina capitalística produz inclusive aquilo que acontece conosco quando sonhamos, quando devaneamos, quando fantasiemos, quando nos apaixonamos e assim por diante. Em todo caso, ela pretende garantir uma função hegemônica em todos esses campos” (GUATTARI & ROLNIK, 1985, p. 16).

<sup>5</sup> “Aquilo que se convencionou chamar de ‘trabalhador social’ – jornalistas, psicólogos de todo o tipo, assistentes sociais, educadores, animadores, gente que desenvolve qualquer tipo de trabalho pedagógico ou cultural em comunidades de periferia, em conjuntos habitacionais, etc. – atua de alguma maneira na produção de subjetividade”. (GUATTARI; ROLNIK 1985, p. 29)

agenciamentos que consigam pôr pra funcionar. (GUATTARI; ROLNIK 1985, p. 29)

Para Guattari e Rolnik, as teorias que se supõem que sejam neutras ou com objetividade científica, “servem para justificar e legitimar a existência dessas profissões especializadas, desses equipamentos segregativos e, portanto, da própria marginalização de alguns setores da população” (GUATTARI; ROLNIK 1985, p.29). A partir da produção do pobre em risco, a intervenção na vida das pessoas atendidas interfere na produção de subjetividade, na percepção de mundo e interfere no cotidiano de vida das famílias.

Tudo o que é produzido pela subjetivação capitalística – tudo o que nos chega pela linguagem, pela família e pelos equipamentos que nos rodeiam – não é apenas uma questão de idéia, não é apenas uma transmissão de significados por meio de enunciados significantes. Tampouco se reduz a modelos de identidade, ou a identificações com polos maternos, paternos, etc. Trata-se de sistemas de conexão direta entre as grandes máquinas produtivas, as grandes máquinas de controle social e as instancias psíquicas que definem a maneira de perceber o mundo. (GUATTARI; ROLNIK, 1985, p.27)

Resultante de um ideal de família que deve ser seguido e não é, a culpabilização produz submissão, captura. As pessoas passam a acreditar que de fato devem se enquadrar ao modelo e sentem-se culpadas por não fazer parte de um padrão. De acordo com Scheinvar (2009),

Há um processo de produção de subjetividades com o objetivo de naturalizar a institucionalização de um modelo hegemônico de família, que opera por meio da discriminação de outras relações familiares, embora produzidas em reconhecidos processos históricos. (p.126)

E é desse modo, por meio da afirmação de modelos, da culpabilização e do governo através das famílias no âmbito da política pública de saúde, que as práticas direcionadas a crianças filhas de usuárias de crack são forjadas. Afirma-se que a responsabilidade é da família pelo não acesso à saúde, lançando para as pessoas a culpa pelos seus sofrimentos. Desqualifica-se as diferenças através da produção subjetiva de um modelo de família ideal, de



uma justiça e uma saúde que serão melhor acessadas quanto mais “normais” forem as famílias que busquem seus serviços. Aos que não se adequam aos modelos vigentes sobram os rótulos e os sofrimentos, as buscas infundáveis por justiça nos serviços superlotados com os advogados e burocratas das defensorias públicas do país. E foi pensando em tudo isso, diante de todos esses questionamentos, que foi iniciada junto ao padrasto de Mariana, a luta no poder judiciário em busca da autorização para o seu tratamento.

Apesar de um ano ter se passado desde a matrícula da criança no hospital, ao receber o padrasto no ambulatório pediátrico foi possível constatar que se tratava de uma situação urgente. Havia um agendamento de cirurgia diagnóstica para a menina para o terceiro dia posterior (o atendimento com a assistente social foi na terça-feira e a cirurgia estava agendada para sexta-feira). Então entrou-se em contato com um psicólogo do Tribunal de Justiça que atua em uma Vara da Infância em outro município, que orientou a procurar uma psicóloga de uma Vara da Infância próxima ao hospital, com a qual ele fez contato telefônico e avisou que ela estava aguardando a ida do padrasto ainda naquele dia.

Para chegar à Vara utilizou-se um táxi. Chegando na Vara a psicóloga então colocou o padrasto em contato com uma comissária que atua na região de moradia da menina e solicitou o comprovante de residência e o laudo médico, a serem entregues no dia seguinte, para a abertura do processo.

No dia seguinte, meia hora antes do horário agendado, a assistente social e o padrasto da criança se encontraram no primeiro andar do prédio, entraram no elevador e foram ao encontro da comissária, que os recebeu e redigiu um documento que seria entregue à juíza ainda naquela tarde. O padrasto e assistente social permaneceram, durante algumas horas, sentados em uma sala em frente ao comissariado, enquanto a comissária escrevia o documento e depois aguardava o setor de protocolo preparar o material, dando-lhe um número de processo, que seria entregue à juíza.

Nesse meio tempo, o padrasto desceu com a comissária, que o levou à Defensoria Pública, onde foi agendada uma audiência, visando à obtenção de uma guarda definitiva da criança. As horas passavam, e enquanto o padrasto e a assistente social conversavam do lado de fora, ele contava sobre a sua vida,

sua história, das crianças e da mãe da menina, até quando o processo ficou pronto e seria entregue à juíza.

Durante essas horas de espera, em algum momento uma das comissárias disse que como havia muitas audiências naquele dia, não sabia se daria tempo da juíza assinar o documento naquela mesma data. Foi explicado a ela qual era a urgência, já que uma cirurgia diagnóstica estava agendada para sexta-feira na clínica mais cheia daquele hospital, com poucas chances de conseguir remarcar para uma data próxima. A assistente social quis conversar com a juíza para explicar sobre a urgência da situação, mas uma das comissárias disse que isso não seria possível. A assistente social insistiu que a situação não era burocrática apenas, mas envolvia a vida de uma criança e pediu a ela que conversasse com a juíza sobre a situação. Ela disse que conversaria com a secretária dela, pois o acesso à juíza ocorria deste modo.

Houve um momento, que após horas de conversa entre a assistente social e o padrasto, ouvindo todo o sofrimento vivenciado por aquela menina ainda tão pequena, por sua mãe, irmãos, e ele próprio, uma história de descaso do poder público com o sofrimento da criança que culminou com a ida dela até ali. Sentada, impotente, sem poder conversar sobre, sem ter tido tempo de escrever um relatório, sem poder dizer do que se tratava, olhar nos olhos, a assistente social, com pouca autonomia diante das relações de poder que atravessam o seu trabalho, refletiu que a vida da criança estava sendo reduzida aos papéis entregues à juíza com um número de protocolo.

A sala da juíza, onde a assistente social foi levada em um primeiro momento, tinha os móveis em madeira e o chão diferente do resto do prédio. Era uma sala ampla, muito confortável, com vários funcionários a seu dispor e uma secretária que era a interlocutora de toda a demanda a ela direcionada. Quando a comissária já tinha tudo pronto, levou o material para a juíza, mas logo retornou dizendo que seria necessário aguardar mais um tempo, pois ela estava almoçando com a sua secretária e não podia ser interrompida. Assim permanecemos, quando quase uma hora depois, a Comissária informou que ela havia aceitado fazer o documento que viabilizaria a cirurgia da criança. A assistente social e o padrasto passaram ainda mais algum tempo sentados,

aguardando. Depois, a comissária veio então com a decisão da juíza: guarda provisória (justificada pelo direito à vida e à saúde da criança, definindo todas as responsabilidades, deveres e obrigações que o padrasto dali para a frente deveria ter).

Importante pensar, em meio a todo esse conflito, na lógica judicializante, de acordo com a qual a principal referência é a lei e não a pessoa em sofrimento, o controle das famílias é exercido pelos profissionais de saúde e do judiciário, determinando o que deve ser feito em cada situação, muitas vezes de modo extremamente burocrático (por meio da entrega de papéis para uma pessoa analfabeta), desconsiderando a própria vida, a vida daquela criança indefesa diante de toda a burocracia que envolvia tanto o acesso ao judiciário quanto o acesso ao tratamento médico.

Importante pensar também que nesse modelo de direito à saúde e à justiça, os lugares são fixos. A juíza ocupa sua sala confortável, permanecendo em seus atendimentos nos horários estipulados pelo judiciário, com início previsto às 11h da manhã (incluindo horários de almoço inesperados), devendo ser respeitada em seus intervalos incertos, aconteça o que acontecer.

O hospital público, o quantitativo de recursos humanos abaixo do desejado, para atendimento a todas as demandas de crianças com câncer não internadas, gera sobrecarga e sofrimento, interferindo na autonomia dos profissionais. Tal sobrecarga de trabalho produz orientações padronizadas e burocráticas, desconsiderando a urgência e a necessidade de deslocamento dos profissionais para resolução de impasses burocráticos que garantam o acesso à saúde pública por crianças sem um responsável legal (crianças que não possuem acompanhante que possa assinar a autorização para o seu tratamento). O profissional, enquanto parte integrante da disciplina, torna-se mais uma peça na engrenagem da burocracia, que coloca a família como responsável pelo não acesso à saúde.

Segundo Cardoso (2005), a respeito do livro de Sennett *A corrosão do caráter: as conseqüências pessoais do trabalho no novo capitalismo*,

Hoje se defende que o ser humano livre e em processo de evolução é aquele aberto às mudanças e de fácil adaptabilidade. Sennett manifesta que a nova economia,

baseada na extinção da rotina, na flexibilização do tempo e dos processos, trai esse desejo de liberdade. De fato, em vez de libertar, criaram novas formas de controle, mais sutis, mas presentes no que chamou de ficções do trabalho – artifícios a serviço do exercício da dominação (trabalho em equipes, “flexitempo”, recursos tecnológicos, etc.). (CARDOSO 2005, p. 161)

Depois de toda essa peregrinação no judiciário e dos problemas enfrentados no local de trabalho, e depois da autorização da juíza para a realização da cirurgia, finalmente a menina de seis anos realizou a biópsia e nela foi descartada a possibilidade de uma cirurgia que retirasse o seu tumor. Os médicos entenderam que pelo tamanho da doença, que avançou para a cabeça da criança ao longo dos anos sem tratamento, operá-la poderia levá-la à morte.

A institucionalização da saúde, e as práticas de saúde instituídas na atualidade, entendem como saúde aquilo que está prescrito como parte das rotinas autorizadas e desempenhadas no cotidiano hospitalar. O que foge à regra não é compreendido como responsabilidade do hospital e nem como saúde. A fragmentação entre os setores (saúde, judiciário) produz o discurso de que a família deve arcar com o peso do não acesso aos serviços e receber a culpa pela sua não adequação aos padrões.

Com a idealização da infância e com a compreensão de família como o lugar do cuidado, a possibilidade de uma criança desacompanhada é desconsiderada. Se tudo acontece e se define pela lei, é preciso que a criança desacompanhada da mãe primeiro obtenha a autorização legal para iniciar o tratamento. É uma questão de documentos e não da vida, do sofrimento da menina. Nessa lógica, desconsidera-se os diferentes arranjos familiares e a falta dos laços de sangue e dos documentos que impedem o acesso das crianças sem guarda judicial ao tratamento oncológico com a rapidez julgada pelos próprios médicos como necessária.

Na experiência da assistente social elaboradora deste artigo, percebe-se que os assistentes sociais costumam entender como sinônimos ética e legalidade, valores morais e justiça, justiça e defesa de leis, ética e moral, etc. Ou seja, naturaliza-se constantemente o que é uma boa mãe, um mau pai, um bom acompanhante, dentre outros rótulos de bom e mau. E compreende-se

como justiça a implementação desses juízos de valor, dessa moral, das leis nas vidas das pessoas atendidas. De outro modo, ao escrever seu livro *Genealogia da moral*, Nietzsche (1998) se interessou principalmente em analisar que origem tem propriamente nosso bom e mau, colocando-se as seguintes questões:

sob que condições inventou-se o homem aqueles juízos de valor, bom e mau? e que valor têm eles mesmos? Obstruíram ou favoreceram até agora o prosperar da humanidade? São um signo de estado de indigência, de empobrecimento, de degeneração da vida? Ou, inversamente, denuncia-se neles a plenitude, a força, a vontade de vida, seu ânimo, sua confiança, seu futuro? (NIETZSCHE, 1998 p.9)

Ao discorrer sobre os modos de julgar, o filósofo afirma que necessitamos de uma crítica dos valores morais, o próprio valor desses valores deverá ser colocado em questão. Ele entende que, para isto, é necessário um conhecimento das condições e circunstâncias nas quais nasceram, sob as quais se desenvolveram e se modificaram (moral como consequência, como sintoma, máscara, tartufice, doença, mal-entendido; mas também moral como causa, medicamento, estimulante, inibição, veneno). Nesse sentido, Nietzsche afirma que tomava-se o valor desses "valores" morais como dado, como efetivo, como além de qualquer questionamento,

até hoje não houve dúvida ou hesitação em atribuir ao "bom" valor mais elevado que ao "mau", mais elevado no sentido da promoção, utilidade, influência fecunda para o homem (não esquecendo o futuro do homem). E se o contrário fosse a verdade? E se no "bom" houvesse um sintoma regressivo, como um perigo, uma sedução, um veneno, um narcótico, mediante o qual o presente vivesse como que às expensas do futuro? Talvez de maneira mais cômoda, menos perigosa, mas também num estilo menor, mais baixo?... De modo que precisamente a moral seria culpada de que jamais se alcançasse o supremo brilho e potência do tipo homem? De modo que precisamente a moral seria o perigo entre os perigos?... Em suma, desde que para mim se abriu essa perspectiva, tive razões para olhar em torno, em busca de camaradas doutos, ousados e trabalhadores. (NIETZSCHE 1998, p.12)

E é dessa maneira, analisando o que se afirma como bom e mau, que Nietzsche pensa a questão da justiça. Para ele, justiça não está pautada em

efetivação de leis e de práticas institucionalizadas, nem por práticas de punição e vingança. O autor nos leva a refletir sobre o ser ativo (aquele que age, imprimindo autenticidade em suas ações) e o ser reativo (aquele que reage ao outro, deixando de criar suas próprias ações), e as reações pautadas no ressentimento enquanto maneira de viver e se relacionar sempre a partir de uma memória fixa que não esquece o passado e o revida, enquanto a potência está exatamente em esquecer o que passou para que seja possível viver a intensidade do presente, para que a vida aconteça, para que o movimento da vida aconteça. Ele problematiza que enquanto os fracos têm sua justiça pautada em juízos de valor, desejo por vingança e ressentimento, os fortes afirmam a vida, entendendo-a como movimento, criando, extraíndo força até mesmo dos maus encontros. A justiça, nesse contexto, em que não é punição, vingança ou práticas instituídas e institucionalizadas, exige força, como ele mesmo afirma:

O mundo parece cheio de 'servidores da verdade', porém, a virtude da justiça está raramente presente, mais raramente ainda é reconhecida e é quase sempre mortalmente odiada – ao passo que o cortejo das falsas virtudes foi sempre, ao contrário, cercado de pompa e honrarias. Poucos são os espíritos que servem realmente à verdade, pois há poucos que possuem a pura vontade de ser justos e, entre estes, em menor número ainda, estão aqueles que têm força para sê-lo. (NIETZSCHE, 2005, p.217)

## **Considerações Finais**

Este artigo buscou problematizar a judicialização das práticas voltadas a crianças e adolescentes desacompanhados de um responsável legal tanto no âmbito da política pública de saúde como no âmbito do judiciário. Fazer cumprir a lei, em detrimento de considerar prioridade a situação de doença de uma criança, enquadrando como erro e criminalizando a diferença de sua família é a expressão de como essas verdades pautadas em valores morais são capazes de naturalizar e até de converter a indiferença em discursos de “justiça” no âmbito das políticas públicas.

Ao mesmo tempo, quanto aos profissionais de saúde, não participar

ativamente ao lado de pessoas sem escolaridade, na busca pelo tratamento de crianças com câncer cujas mães são usuárias de crack, utilizando como argumento a “autonomia” que essas famílias devem ter é contribuir para o não acesso à saúde dessas crianças. Autonomia nada tem a ver com não precisar de ninguém para resolver os problemas, e sim com ter o máximo de pessoas possível com quem se possa contar para auxiliar nas diversas dificuldades que precisam ser enfrentadas ao longo da vida.

Com a escrita deste artigo tornou-se possível problematizar trajetória do pai em sua busca pelo reconhecimento legal da paternidade, embora tenha sido o pai socioafetivo desde o primeiro ano de vida da menina, quando a viu nos braços maternos, a viver pelas marquises com a mãe e, cinco anos depois, a desesperar-se diante da possibilidade de ver a filha com o olho a explodir por falta de cuidados médicos. Cuidados estes negados em nome de uma equivocada compreensão da lei. Tais análises nos levam a pensar em que prioridade absoluta estamos a dizer, quando nos colocamos diante das políticas de saúde e de “justiça” no tratamento de crianças cujas mães são usuárias de crack. Como garantir o direito à vida e à saúde se ignorarmos as diferenças dessas famílias e as necessidades específicas dessas crianças? De que justiça estamos falando? Justiça para quem? Ao recusar procedimentos médicos tendo como justificativa a efetivação da lei, que potências e poderes estamos a afirmar?

## Referências

ALVARENGA FILHO, José. **Seguindo estrelas e alimentando utopias**: o desabrochar das muitas pétalas. *in*: NÓRTE, Carlos Eduardo; MACIEIRA, Raiana; FURTADO, Ana Lúcia (orgs). **FORMAÇÃO: ética, política e subjetividades na Psicologia**. Rio de Janeiro: Conselho Regional de Psicologia, 2010.

AYRES, Lygia. Subjetividades produzidas nos processos de “adoção-pronta”: a família afetiva e a mãe desnaturada. *In*: COIMBRA, Cecília; AYRES, Lygia; NASCIMENTO, Maria Lúcia. **Pivetes: encontros entre a psicologia e o judiciário**. Juruá. Curitiba: 2009 p.48-56.

CARDOSO, Glauco. Resenha: **A corrosão do caráter: as consequências pessoais do trabalho no novo capitalismo**. Autor: Richard Sennett. *Revista Contemporânea* n.5, 2005.2.

DONZELOT, Jacques. **a polícia das famílias**. 2. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1986.

GUATTARI, Félix; ROLNIK, Sueli. **Micropolítica: cartografias do desejo**. Petrópolis: Vozes; 1985.

MEIRELES, Cecília. **Como se morre de velhice**. Disponível em: <http://www.citador.pt/poemas/como-se-morre-de-velhice-cecilia-meireles>. Acesso: 07. de jul. 2018.

NIETZSCHE, Friedrich Wilhelm. **Genealogia da Moral: uma polêmica**. Tradução, notas e posfácio Paulo César de Souza. São Paulo, Companhia das Letras, 1998.

\_\_\_\_\_. **Além do bem e do mal: prelúdio a uma filosofia do futuro**. Tradução, notas e posfácio Paulo César de Souza. – São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

SCHEINVAR, Estela. Anotações para pensar a proteção à criança. **Revista do Departamento de Psicologia (UFF)**. Niterói, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2 e 3, 2000.

\_\_\_\_\_. **O feitiço da política pública: escola, sociedade civil e direitos da criança e do adolescente**. Rio de Janeiro: Lamparina, Faperj, 2009.

VENTURA, M; SIMAS, L; PEPE, V; SCHRAMM, F. *Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde*. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 20 [ 1 ]: 77-100, 2010.