

# Crianças que não veem o sol, de Rosilene Aparecida dos Santos e Maria Cecília de Souza Minayo

## RESENHA POR

Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos

Sociedade Psicanalítica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil

<https://orcid.org/0000-0001-6645-3609>



## Entre a luz e a escuridão: reflexões clínicas sobre a internação prolongada na infância

Produzir uma resenha do livro *Crianças que não veem o sol*, de Rosilene Aparecida dos Santos e Maria Cecília de Souza Minayo, é um desafio significativo devido ao impacto profundo que a obra tende a produzir. Esta publicação, resultado da premiada tese de doutorado na área de saúde coletiva pela Fiocruz em 2022, provoca uma inquietação imediata através de seu título evocativo, que levanta questões fundamentais para o entendimento da obra: a que tipo de crianças as autoras estão se referindo? Por que essas crianças “não veem o sol”? São crianças que vivem metaforicamente em situações de extrema vulnerabilidade e privação, ou literalmente crianças que enfrentam condições tão severas (físicas ou emocionais) que sua visão do mundo está duramente comprometida? O que é possível fazer para ajudá-las?

Tema cada vez mais atual visto a possibilidade que as novas tecnologias proporcionam gradualmente a sobrevida perante a doença, a obra explora temas complexos relacionados à infância em situações de longa internação e os impactos dessa situação em todos os atores envolvidos. As autoras não se limitam a uma abordagem superficial, mas se utilizam da epistemologia do cuidado para analisar as variáveis e os desdobramentos éticos, institucionais, familiares e

individuais que envolvem essas crianças. A abordagem teórica permite uma investigação aprofundada sobre o estado de vida das crianças dependentes de tecnologia e com condições complexas de saúde em ambientes de internação prolongada, bem como as implicações para sua saúde física, mental, emocional e de todos que as cercam.

Segundo Heidegger (1980), a natureza do ser humano é inseparável do cuidado. O cuidado (*sörge*) não apenas distingue o ser humano de outros seres, mas também constitui a sua essência ontológica, sendo uma dimensão estruturante e fundamental do sujeito. Assim, ao refletir sobre essa prática em contextos específicos, como no caso de crianças que passam toda a infância internadas em um leito hospitalar, torna-se crucial questionar como o cuidado pode ser exercido de maneira a respeitar e preservar a dignidade e o âmago do ser humano. No traçado do caminho construído imersivamente no universo infantil, destaca-se os esforços das autoras em compreender tanto a posição dos profissionais entrevistados e das crianças internadas quanto das mães cuidadoras, que muitas vezes vivem o processo de adoecimento junto a seus filhos.

Nesse percurso analítico, as autoras identificaram como o sistema de saúde e as políticas públicas brasileiras abordam o tema da infância em situações de vulnerabilidade prolongada, enfocando a experiência de crianças que permanecem longos períodos internadas em hospitais. Em considerações encharcadas pelo conhecimento sobre a saúde coletiva de uma das autoras e a vivência direta da rotina hospitalar de outra, a leitura nos convida a refletir sobre a conexão entre a equipe de saúde, a família e o paciente, a necessidade das redes de apoio, o aprimoramento do trabalho multiprofissional através do acolhimento e do afeto, a comunicação efetiva e o itinerário do cuidado no contexto hospitalar.

Os caminhos para pesquisa-intervenção apresentados no livro compõem leitura pormenorizada sobre a rotina em uma enfermaria pediátrica do Hospital de ensino e Instituto Fernandes Figueiras no Rio de Janeiro. Através do método etnográfico, as autoras nos conduzem a revisitar os elementos fundamentais do cuidado na prática institucional, passando pela interface profissional, humana, política, social, cuja articulação com a pesquisa estrutura modos de saber-fazer na proteção dos direitos desses sujeitos vulneráveis na contemporaneidade.

No Brasil, a proteção à infância e adolescência conquistou avanços importantes nas últimas três décadas. Inúmeras leis e políticas passaram a salientar a necessidade de salvaguardar o desenvolvimento infantil de forma integral e incondicional, permitindo uma constante presença na agenda das políticas públicas voltadas para a efetivação desses direitos. A discussão sobre as crianças com Condições Crônicas Complexas (CCC) tem sido destaque nos últimos anos, mas há ainda um longo caminho a ser percorrido. As Condições Crônicas Complexas de saúde constituem um amplo subgrupo das patologias heterogêneas e de natureza duradoura. No entanto, algumas características são comuns, como: “[...] a presença da limitação de função física e/ou mental, a dependência medicamentosa, dietética, tecnológica, a necessidade de terapia de reabilitação física, de linguagem, deglutição e de cuidados multiprofissionais” (MOREIRA et al., 2017).

Atualmente, com base na Fundação Oswaldo Cruz (2021), as Condições Crônicas Complexas estão resguardadas além do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), pela Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), pela Política Nacional de Atenção integral as Pessoas com Doença Raras, pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), além de inúmeras iniciativas para reduzir os efeitos em quem vive o processo do adoecimento. Há um esforço no que tange a

ampliação do olhar clínico e da escuta voltada a demanda do paciente, articulando-se aos avanços tecnológicos e a melhoria dos cenários de trabalho dos profissionais de saúde. Especificamente na PNAISC, há um eixo estratégico que demarca a discussão a esse público: *Atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas*, priorizando inclusive a internação domiciliar nos casos possíveis.

A narrativa da criança produzida nessa investigação é apresentada com muita sensibilidade e gentileza, o que leva o leitor a sentir-se afetado pelas possibilidades que a experiência institucional proporciona a esses sujeitos, e nos incentiva a pensar o infante para além do lugar de paciente, privilegiando suas necessidades, seu desenvolvimento e suas potencialidades.

As autoras identificaram iniciativas internacionais que apontam para a melhoria das condições durante a internação hospitalar infantil. Um exemplo notável é o papel do *Child Life Specialist*, um profissional da saúde amplamente presente na maioria dos hospitais dos Estados Unidos. Seu objetivo é auxiliar as crianças a enfrentar o período de internação de maneira mais positiva, promovendo a comunicação efetiva e o bem-estar dos pacientes (SANTOS; MINAYO, 2023, p. 38). As pesquisadoras destacam ainda a prática adotada no Canadá, onde existe uma ampla oferta de programas institucionais que garantem o conforto das crianças e a segurança de seus familiares durante o período de hospitalização, como o Instituto Cardeal de Villeneuve, em Quebec, que oferece atendimento integral aos finais de semana, promovendo um descanso ao cuidador responsável. Os sistemas de saúde, os aspectos culturais e socioeconômicos variam amplamente entre países, mas a iniciativa de um Estado que promove políticas amadurecidas e direcionadas às necessidades de sua população merece ser apreciada. A complexidade do ambiente brasileiro e suas particularidades devem ser consideradas para avaliar a viabilidade e a adaptabilidade dessas estratégias.

À medida que exploramos mais profundamente o panorama infantil em um cenário de restrições, percebemos a complexidade à qual essas vidas estão expostas. A sensibilidade analítica e amorosa com que as autoras tecem uma gramática terna e esperançosa sobre esse espinhoso tema nos inspira a refletir sobre a subjetividade humana e seu potencial criativo no que diz respeito ao envolvimento com o outro. Sob o olhar empático das autoras, é possível compreender tanto a necessidade de intervenções invasivas e dolorosas quanto a maneira como esses procedimentos podem e devem ser realizados, estimulando e valorizando o vínculo terapêutico com a equipe que acompanha o cuidado no dia a dia. A forma como o profissional de saúde percebe e interage com seu ambiente de trabalho é destacada, com ênfase na importância de um olhar compreensivo e disponível, evidenciando como essa abordagem é crucial para a qualidade do cuidado e a eficácia dos resultados em saúde.

Na tríade profissionais de saúde, instituições hospitalares e políticas públicas, o livro nos leva a considerar o protagonismo da criança, lançando um olhar singular para o que as autoras conclamam: “o potencial que pulsa na vida dos corpos adoecidos” (SANTOS; MINAYO, 2023, p. 20). A essência infantil é tão predominante, vibrante e palpitante que, mesmo diante do peso e sofrimento impostos pela patologia, o que motiva a criança é sua natureza intrínseca de ser criança. A doença representa apenas uma parte em sua vida; ela não a define. A essência lúdica e pueril, caracterizada pelo desejo de viver, de crescer, de brincar, e se desenvolver, é mais forte e persistente do que a gravidade de sua enfermidade.

De forma inovadora, o livro enfatiza a importância de considerar a multiplicidade de perspectivas, pontos de vista, enunciados e vivências que compõem o ambiente hospitalar pediátrico para sua efetiva resolutividade. Reconhecer que a vida possui uma força inerente que persiste mesmo em circunstâncias adversas, e que a hospitalização afeta significativamente o desenvolvimento infantil em diversos aspectos, nos aproxima da complexidade dessa experiência e nos instiga a questionar continuamente sobre a prática do cuidar. A criança internada enfrenta a dor e o desconforto de procedimentos médicos inevitáveis, e, simultaneamente, manifesta o desejo de vivenciar plenamente sua infância, reafirmando a resiliência e a capacidade do ser humano de ressignificação de sua própria existência, o que ressalta a necessidade de aprofundarmos a compreensão dessa condição paradoxal e singular. Além disso, é importante reconhecer que a mãe cuidadora, frequentemente a principal responsável, renuncia a aspectos de sua própria vida em prol do cuidado da criança e é capaz de se superar, reinventar-se e ultrapassar qualquer obstáculo por ele(a) (SANTOS, 2020).

Em um capítulo dedicado à importância do papel da mãe cuidadora no processo de hospitalização infantil, as autoras ressaltam a significativa renúncia dessas mulheres, que frequentemente assumem as funções de olhos, mãos, pernas e até voz dessas crianças. Santos (2020) destaca a necessidade de uma política voltada não apenas para os dependentes de tecnologia e para as crianças com condições crônicas e complexas de saúde, mas também de apoio aos seus cuidadores.

Por fim, podemos afirmar que o livro defende a valorização da vida. Ele nos entusiasma com novas possibilidades de “ser criança” e nos convida a reconhecer a força não apenas do sujeito criança, que muitas vezes permanece invisível para a sociedade civil, mas também das mães cuidadoras e dos profissionais que se reinventam a cada dia. Essa abordagem estimula a visão da criança como cidadã de direitos. A partir de tão prazerosa e interessante leitura, que explora um tema denso com tamanha leveza, urge-se o repensar das estruturas hospitalares ofertadas, o enfrentamento perante políticas públicas integradas, para através da ciência, mas também do afeto, trazer luz a quem se encontra impossibilitado de ver o sol.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. **Portal de boas práticas em saúde da mulher, da criança e do adolescente: condições crônicas complexas de saúde na infância e garantia de direitos**. Rio de Janeiro, 2021. 23 p. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/48747>>. Acesso em: 25 jun. 2024.

HEIDEGGER, M. **O ser e o tempo**. Coleção Pensadores. São Paulo: Editora Abril, 1980.

MOREIRA, M. C. N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 11, e00189516, 2017.

SANTOS, V. T. R. **Situação dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e propostas de mudanças**. 2020. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2020.

SANTOS, R. A. dos; MINAYO, M. C. de S. **Crianças que não veem o sol**. São Paulo: Hucitec Editora, 2023. ISBN: 978-85-8404-370-5.

**Palavras-chave:** cuidado, condições crônicas de saúde, crianças, hospitalização.

**DATA DE RECEBIMENTO:** 18/08/2024

**DATA DE APROVAÇÃO:** 26/09/2024

### **Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos**

*Doutora em Saúde Coletiva pelo Instituto Fernandes Figueiras/Fiocruz, Rio de Janeiro, Brasil. Mestre em Psicanálise, Saúde e Sociedade pela Universidade Veiga de Almeida (UVA/RJ), Brasil. Membro Candidato da Sociedade Psicanalítica do Rio de Janeiro/International Psychoanalytical Association.*

E-mail: [vanessatravassos@gmail.com](mailto:vanessatravassos@gmail.com)