

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Tatiana Silva Tavares

**O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS E A GARANTIA DE
SEUS DIREITOS SOCIAIS**

Belo Horizonte - MG

2017

Tatiana Silva Tavares

O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS E A GARANTIA DE SEUS DIREITOS SOCIAIS

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Orientadoras: Elysângela Dittz Duarte e Roseni Rosângela de Sena (*in memoriam*).

Belo Horizonte - MG

2017

T231c Tavares, Tatiana Silva.
O cuidado às crianças com condições crônicas e a garantia de seus direitos sociais [manuscrito]. / Tatiana Silva Tavares. - - Belo Horizonte: 2017.
221f.: il.
Orientador: Elysângela Dittz Duarte; Roseni Rosângela de Sena (in memorian).
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.
1. Crianças com Deficiência. 2. Doença Crônica. 3. Defesa da Criança e do Adolescente. 4. Família. 5. Seguridade Social. 6. Enfermagem Pediátrica. 7. Dissertações Acadêmicas. I. Duarte, Elysângela Dittz. II. Sena, Roseni Rosângela de. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. IV. Título.

NLM: WS 105.5

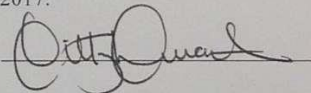
ATA DE NÚMERO 92 (NOVENTA E DOIS) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA TESE APRESENTADA PELA CANDIDATA TATIANA SILVA TAVARES PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTORA EM ENFERMAGEM.

Aos 5 (cinco) dias do mês de junho de dois mil e dezessete, às 13:00 horas, realizou-se no Anfiteatro da Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da tese "O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS E A GARANTIA DE SEUS DIREITOS SOCIAIS", da aluna **Tatiana Silva Tavares**, candidata ao título de "Doutora em Enfermagem", linha de pesquisa "Educação em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Elysângela Dittz Duarte (orientadora), Kênia Lara Silva, Claudia Regina Lindgren Alves, Regina Aparecida Garcia de Lima e Maria Izabel Santos Magalhães, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

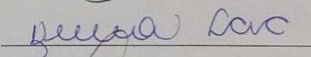
- APROVADA;
 APROVADA COM AS MODIFICAÇÕES CONTIDAS NA FOLHA EM ANEXO;
 REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 05 de junho de 2017.

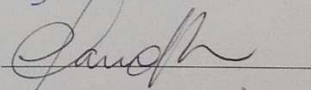
Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte
Orientadora (EEUFMG)



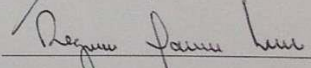
Profª. Drª. Kênia Lara Silva
(Esc.Enf/UFMG)



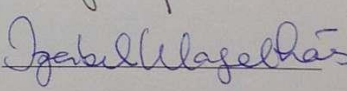
Profª. Drª. Claudia Regina Lindgren Alves
(Fac. de Medicina/UFMG)



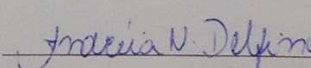
Profª. Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima
(EERP/USP)



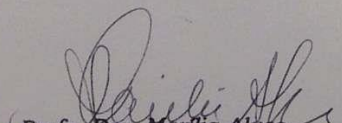
Profª. Drª. Maria Izabel Santos Magalhães
(Universidade de Brasília)



Andréia Nogueira Delfino
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação



HOMOLOGADO em reunião do CPG
Em 03/07/2017


Profª. Dra. Márlia Alves
Coordenadora do Colegiado de
Pós-Graduação em Enfermagem
Escola de Enfermagem/UFMG

Às mulheres de luta que inspiraram minha trajetória, especialmente, à Roseni Sena e às mães das crianças com condições crônicas.

AGRADECIMENTOS

À Professora Roseni Sena pelo aprendizado com afeto, muito além da academia. Nesse momento a falta é amenizada, pela convicção de que está eternizada nos aprendizados que proporcionou.

À Professora Elysângela por me ensinar sobre o cuidado e trazer leveza ao cotidiano de ensino e pesquisa.

À Professora Kênia por inspirar a interdisciplinaridade.

Aos participantes do NUPEPE e às bolsistas de iniciação científica pela vivência da construção coletiva do conhecimento.

À Professora Izabel Magalhães pela generosidade em ensinar.

Às Professoras Ivone Cabral, Regina Lima, Claudia Alves e Patrícia Braga pela disponibilidade em participar da banca e contribuir com o aprimoramento deste estudo.

Aos colegas de trabalho do CTI Pediátrico por me acolherem.

Aos familiares e amigos pelo apoio e compreensão da distância que a dedicação ao doutorado ocasionou.

À CAPES, ao CNPq e à FAPEMIG por fomentarem a pesquisa e incentivarem a formação de pesquisadores brasileiros.

Não serei o poeta de um mundo caduco
Também não cantarei o mundo futuro
Estou preso à vida e olho meus companheiros
Estão taciturnos e nutrem grandes esperanças
Entre eles, considero a enorme realidade
O presente é tão grande, não nos afastemos
Não nos afastemos muito, vamos de mãos dadas
(...)
O tempo é a minha matéria, o tempo presente, os
homens presentes
A vida presente.
(Carlos Drummond)

RESUMO

Introdução: As crianças com condições crônicas têm aumentado nas últimas décadas, porém, o atendimento das necessidades e a inclusão social dessas crianças são prejudicados pelas dificuldades que as famílias vivenciam para realizar os cuidados no domicílio e ter acesso aos serviços de saúde, assistência social e educação. **Objetivo Geral:** Analisar os direitos sociais garantidos às crianças com condições crônicas. **Objetivos Específicos:** Verificar as políticas públicas brasileiras relacionadas aos direitos sociais das crianças com condições crônicas; e analisar o acesso da criança com condição crônica aos serviços prestados pelas instituições educacionais, de saúde e de assistência social. **Método:** Foram desenvolvidos pesquisa documental das legislações brasileiras que configuravam políticas sociais e estudo de casos múltiplos etnográfico, com abordagem qualitativa. Como referencial teórico-metodológico, foram adotados a abordagem de cidadania e direitos sociais e os princípios da sociologia das ausências e das emergências de Boaventura Santos. A partir da indicação de crianças com condições crônicas em serviços da regional Norte do município de Belo Horizonte, Minas Gerais, foram estudadas as experiências de 3 crianças com condições crônicas e de suas famílias, por meio de entrevistas com familiares, gestores e profissionais das instituições de saúde, assistência social e educação, além de observação participante nos espaços sociais. Os critérios para a indicação foram a criança ter condição crônica (segundo Stein e colaboradores) e a experiência da família em relação à garantia dos direitos sociais. Para a análise dos dados foi utilizada Análise de Discurso Crítica, conforme proposta por Fairclough, e o desenvolvimento de ecomapas. Foram atendidas as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Resultados:** Os direitos sociais estão constitucionalizados para as crianças com doenças crônicas e deficiências nos textos das legislações brasileiras, mas é incipiente a regulamentação das ações das políticas públicas para concretizá-los. No município, a oferta de serviços e ações é menor que a demanda dessas crianças e de suas famílias e persistem processos de exclusão, revelando a hegemonia das ideologias neoliberal e de normalização nas práticas sociais. Os direitos foram assegurados quando os familiares constituíram identidades inconformistas e politizadas e os profissionais representavam as crianças com condições crônicas como sujeitos de direitos, a serem valorizados e incluídos na sociedade. Evidenciou-se pouca expressividade da atuação do enfermeiro. **Conclusões:** Faz-se necessário priorizar a implementação das políticas sociais para assegurar os direitos das crianças com condições crônicas; romper com as ideologias hegemônicas que sustentam a formação dos profissionais que atuam nas instituições de saúde, assistência social e educação; e propiciar informações aos familiares dessas crianças para que se constituam enquanto sujeitos políticos. O cuidado para a cidadania exige nas práticas familiares e profissionais a construção de subjetividades que rompam com as ideologias hegemônicas e reconheçam essas crianças como sujeitos de direitos. **Contribuições para enfermagem:** É urgente buscar caminhos para maior participação do enfermeiro no cuidado dessas crianças, sendo preciso incluir em sua formação competências para a defesa de seu bem-estar e inclusão social. Recomenda-se o uso do ecomapa para analisar organização e rede social das famílias, norteando orientações sobre recursos da rede.

Palavras-chave: Crianças com deficiência; Doença crônica; Família; Seguridade Social; Defesa da Criança e do Adolescente; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Introduction: Children with chronic conditions have risen in the last decades, however, meeting the needs and social inclusion of these children are hampered by the difficulties that families experience in home care and access to health, social care and educational services. **General objective:** to analyze the social rights guaranteed to children with chronic conditions. **Specific Objectives:** to verify Brazilian public policies related to social rights of children with chronic conditions; and analyze access of children with chronic conditions to services provided by educational, health and social care institutions. **Method:** was carried out documentary research of Brazilian legislations that constituted social policies and multiple ethnographic case study with a qualitative approach. As a theoretical and methodological framework, we adopted the approach on citizenship and social rights and the principles of the sociology of absences and emergencies developed by Boaventura Santos. From the indication of children with chronic conditions in services of the northern region of Belo Horizonte city, state of Minas Gerais, the experiences of 3 children with chronic conditions, and their families were studied through interviews with family members, managers and professionals from health, social assistance and education institutions, also participant observation of children and their families in social spaces. The criteria for the indication were a child with a chronic condition (according to Stein and coworkers) and the family experience regarding the guarantee of social rights. For the data analysis was used the Critical Discourse Analysis proposed by Fairclough and the development of ecomaps. Guidelines and standards regulating research involving human beings were addressed. **Results:** Social rights are constitutionalised for children with chronic diseases and with disability in the texts of Brazilian legislation, but it is still incipient to regulate the actions of public policies to achieve them. In the municipality, service and action offerings are less than the demand of children with chronic conditions and their families and the exclusion processes persist, revealing the hegemony of neoliberal ideologies and normalization in social practices. Access to services for guaranteeing the children's social rights was ensured when family members constituted nonconformist and politicized identities and the professionals represented children with chronic conditions as subjects of rights, to be valued and included in the society. There was little expressiveness of nurses' performance. **Conclusions:** It is necessary to prioritize the implementation of social policies to ensure the rights of children with chronic conditions; to break with the hegemonic ideologies that supports professionals' background who work in health, social assistance and educational institutions and to provide information to the families of these children so that they can be constituted as political subjects. The care of children with chronic conditions for citizenship demands in family and professional practices the construction of subjectivities that break hegemonic ideologies and recognize these children as subjects of rights, acting to defend their welfare and social inclusion. **Nursing contributions:** It is urgent to seek ways to increase nurses' participation in the care of these children, being necessary to include competences for the defense of well-being and social inclusion in their formation. It is recommended to use the ecomap to analyze the organization and social network of families, guiding recommendations on network resources.

Keywords: Disabled Children; Chronic Disease; Family; Social Welfare; Child Advocacy; Pediatric Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES E TABELAS

| | | |
|-------------|--|-----|
| Tabela 1 – | População por distrito de Belo Horizonte segundo IVS 2012. | 49 |
| Quadro 1 - | Dados produzidos na Regional Norte e no âmbito municipal durante a inserção em campo, 2015-2016. | 53 |
| Quadro 2 – | Dados produzidos por caso durante a inserção em campo. | 58 |
| Figura 1 – | Linha do tempo das legislações relacionadas aos setores da saúde, assistência social e educação e aos direitos humanos, entre 1988 e 2015. | 68 |
| Quadro 3 - | Descrição das legislações da saúde, assistência social e educação. | 71 |
| Gráfico 1 - | IQVU por regional administrativa de Belo Horizonte, 2012. | 81 |
| Figura 2 - | Mapa dos serviços públicos municipais de saúde, assistência social e educação da Regional Norte, 2012. | 82 |
| Figura 3 - | Ecomapa de Pablito e família. | 91 |
| Figura 4 - | Ecomapa do Campeão e sua família. | 112 |
| Figura 5 - | Ecomapa de Pequeno Príncipe e sua família. | 134 |
| Quadro 4 - | Aspectos linguísticos das identidades familiares. | 154 |
| Quadro 5 - | Tipo de legislações, número, data de promulgação, objeto e âmbito de aplicação das legislações da linha do tempo. | 190 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|----------|---|
| ACS | Agentes Comunitários de Saúde |
| ADC | Análise de Discurso Crítica |
| AS | Assistência Social |
| AMR | Associação Mineira de Reabilitação |
| APS | Atenção Primária à Saúde |
| BPC | Benefício de Prestação Continuada |
| CCC | Crianças com Condições Crônicas |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| CIF | Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde |
| CMPD | Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência |
| CMDCA | Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente |
| CAADE | Coordenadoria de Apoio e Assistência à Pessoa com Deficiência |
| CDPD | Coordenadoria de Direitos das Pessoas com Deficiência |
| CRAS | Centros de Referência de Assistência Social |
| CRIANES | Crianças com Necessidades Especiais de Saúde |
| CS | Centros de Saúde |
| FOCA | Fórum de Atenção à Criança e ao Adolescente |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| IVS | Índice de Vulnerabilidade à Saúde |
| MEC | Ministério da Educação |
| MDS | Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome |
| MS | Ministério da Saúde |
| NASF | Núcleo de Apoio à Saúde da Família |
| NUPEPE | Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| PBH | Prefeitura de Belo Horizonte |
| PNAD | Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios |
| PNAISC | Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança |
| PNAS | Política Nacional de Assistência Social |
| QuICCC-R | Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas- |

Revisado

| | |
|---------|--|
| SARMU-N | Secretaria de Administração Regional Municipal Norte |
| SMAAS | Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social |
| SME | Secretaria Municipal de Educação |
| SMS | Secretaria Municipal de Saúde |
| SPSPD | Serviço de Proteção Social a Pessoa com Deficiência |
| SUAS | Sistema Único de Assistência Social |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UMEI | Unidades Municipais de Ensino Infantil |
| UPA | Unidade de Pronto Atendimento |

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|--|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 14 |
| 1.1 | Objetivos | 19 |
| 1.1.1 | Objetivo geral | 19 |
| 1.1.2 | Objetivos específicos | 19 |
| 2 | CONTINUIDADE DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS | 21 |
| 3 | DA CONSTITUCIONALIZAÇÃO À INSTITUCIONALIZAÇÃO DOS DIREITOS SOCIAIS | 31 |
| 3.1 | Direitos de cidadania: a constitucionalização dos direitos sociais | 31 |
| 3.2 | A institucionalização dos direitos sociais: desafios para assegurar o exercício dos direitos por meio de políticas públicas | 36 |
| 4 | DEFINIÇÕES METODOLÓGICAS | 43 |
| 4.1 | Referencial teórico-metodológico e abordagem de pesquisa | 43 |
| 4.2 | Processo de imersão na realidade investigada | 46 |
| 4.2.1 | Busca e seleção de legislações | 50 |
| 4.2.2 | Inserção em campo | 51 |
| 4.3 | Análise dos dados | 59 |
| 4.4 | Aspectos éticos | 64 |
| 5 | CONTEXTO DA GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS NO CAMPO DE ESTUDO | 66 |
| 5.1 | Legislações e políticas públicas brasileiras | 67 |
| 5.2 | Ações das instituições de saúde, assistência social, educação e defesa de direitos no município | 72 |
| 5.3 | Situação socioeconômica da Regional Norte | 80 |
| 6 | AS EXPERIÊNCIAS DAS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS E DE SEUS FAMILIARES NA GARANTIA DOS DIREITOS SOCIAIS | 84 |

| | | |
|------------|--|------------|
| 6.1 | Caso de Pablito e de sua mãe Vitória: “todo mundo tem sua responsabilidade” | 84 |
| 6.1.1 | Descrição do caso | 84 |
| 6.1.2 | Análise crítica das experiências sociais | 90 |
| 6.2 | Caso de Campeão e de sua mãe Feliz: “primeiro cê pede pra Deus, depois cê corre atrás” | 103 |
| 6.2.1 | Descrição do caso | 103 |
| 6.2.2 | Análise crítica das experiências sociais | 111 |
| 6.3 | Caso de Pequeno Príncipe e de seus pais Miguel e Esther: “eles tinha que dar prioridade pros menino especial” | 126 |
| 6.3.1 | Descrição do caso | 126 |
| 6.3.2 | Análise crítica das experiências sociais | 133 |
| 7 | EXPERIÊNCIAS SOCIAIS QUE NÃO DEVEM SER DESPERDIÇADAS: REINVENTANDO O CUIDADO PARA A CIDADANIA | 147 |
| 8 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 161 |
| | REFERÊNCIAS | 164 |
| | APÊNDICES | 180 |
| | Apêndice A - Roteiros de observação e entrevistas | 180 |
| | Apêndice B - Carta convite para colaborar na pesquisa | 185 |
| | Apêndice C - Convenções para transcrições | 186 |
| | Apêndice D - Termos de Consentimento Livre e Esclarecido | 187 |
| | Apêndice E - Informações referentes às legislações da linha do tempo | 190 |
| | Apêndice F - Artigo “Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras” | 196 |
| | ANEXOS | 216 |
| | Anexo A - Carta de aprovação do projeto de pesquisa | 216 |

CAPÍTULO 1
INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A oportunidade de desenvolver pesquisas e vivenciar a assistência ao recém-nascido e à criança no Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro me suscitaram inquietações acerca da capacidade das repostas do modelo de atenção à saúde predominante atenderem às necessidades das Crianças com Condições Crônicas (CCC) e de suas famílias. Contribuíram em minha trajetória, sobretudo, o envolvimento em atividades no Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem (NUPEPE), da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)¹ (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010; DUARTE *et al.*, 2012; DUARTE *et al.*, 2013; DUARTE *et al.*, 2015a; DUARTE *et al.*, 2015b); e a atuação na assistência à criança na unidade de pediatria do Hospital das Clínicas da UFMG.

Nas pesquisas desenvolvidas sobre a integralidade do cuidado ao recém-nascido de risco, durante minha iniciação científica, destacaram-se aspectos a serem superados em relação a: ampliação do cuidado para abranger dimensões biopsicossociais do recém-nascido; reorganização do processo de trabalho em unidades neonatais para incorporar o cuidado por equipe multiprofissional centrado no recém-nascido e na família, com participação dos familiares; e continuidade do cuidado (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010; DUARTE *et al.*, 2012; DUARTE *et al.*, 2013).

A incipiência de estudos nacionais sobre a integralidade e continuidade do cuidado ao recém-nascido de risco verificada em revisão da literatura (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010), as evidências científicas da insuficiente articulação dos serviços de saúde que dificultava um acompanhamento adequado após a alta das unidades neonatais (DUARTE *et al.*, 2013) e a vivência na atenção ao recém-nascido e à criança em serviços do município demonstraram a relevância do desenvolvimento de estudos acerca da continuidade do cuidado aos egressos dessas unidades. Foi constatada a pertinência de essas investigações focalizarem o grupo de egressos das unidades neonatais com condições de saúde de longa

¹ Participação, durante a iniciação científica e mestrado, respectivamente nas pesquisas “A construção da integralidade da atenção recém-nascido: desafios e oportunidades” e “A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas: desafios e potencialidades para a construção da integralidade”, à qual minha dissertação “A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal: a perspectiva das famílias” estava integrada.

duração e necessidades de cuidado complexas, que apresentavam maior demanda de atenção nos serviços de saúde.

Procuramos na literatura científica um referencial para conceituar esse grupo que fosse passível de operacionalização para desenvolver as pesquisas sobre a continuidade do cuidado, às quais estava integrado meu estudo de mestrado. Foi identificada a utilização de denominações diversas, como criança com doença crônica, dependentes de tecnologia, com condições crônicas e com necessidades especiais de saúde. Optou-se por adotar a definição de condições crônicas na infância baseada nas repercussões provocadas por essas condições na vida da criança, proposta por Stein *et al.* (1993). Essa definição orientou o desenvolvimento de instrumentos, como o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas-Revisado (QuICCC-R)².

Os resultados da dissertação evidenciaram que essas crianças podem apresentar condições crônicas leves, moderadas ou graves, que repercutem determinando necessidades de saúde diferenciadas. Dentre essas necessidades evidenciaram-se as de receber cuidados com complexidade e frequência variável e apoio para atividades da vida diária; obter medicamentos, alimentação especial e dispositivos tecnológicos; ter atendimento por profissionais de saúde e de outros setores acima do esperado para crianças da mesma idade; desenvolver ações lúdicas, de lazer e de aprendizado. De forma a possibilitar o atendimento das necessidades dessas crianças, o cuidado deve ser realizado pela família, por profissionais dos serviços de saúde e profissionais dos diversos setores favorecendo o desenvolvimento de atividades cotidianas no domicílio e na comunidade (TAVARES, 2012; TAVARES; SENA; DUARTE; 2016).

Contudo, os dados demonstraram dificuldades da família para realizar os cuidados no domicílio, ter acesso e utilizar os serviços de saúde e dos diversos setores, e obter medicamentos, alimentação especial e dispositivos tecnológicos, prejudicando a continuidade do cuidado (TAVARES, 2012; TAVARES; SENA; DUARTE; 2016). Dificuldades semelhantes foram constatadas em outros estudos regionais realizados no país (BALTOR *et al.*, 2013; GAVAZZA *et al.*, 2008; NEVES; CABRAL, 2009; NEVES *et al.*, 2015; OKIDO *et al.*, 2012; SILVEIRA; NEVES;

² Traduzido para o português por pesquisadores do NUPEPE, extraído do relatório de pesquisa A continuidade do cuidado ao recém nascido em condição crônica egresso da UTI neonatal: desafios e potencialidades para a construção da integralidade, de 2012. (Relatório de Pesquisa).

PAULA, 2013), evidenciando a insuficiência do modelo de atenção a saúde atual para dar respostas às necessidades das CCC (CABRAL; MORAES, 2015; DUARTE *et al.*, 2015a; SILVEIRA; NEVES, 2012; TAVARES, 2012).

Foi possível apreender que recai sobre os familiares considerável responsabilidade de busca e produção de um cuidado resolutivo (TAVARES, 2012), o que tem sido evidenciado também por outros estudos nacionais (NEVES; CABRAL, 2009; NEVES *et al.*, 2015; OKIDO *et al.*, 2012; SILVEIRA; NEVES; PAULA, 2013). O familiar responsável pelo cuidado, em geral a mãe, precisa empreender uma busca persistente para assegurar o atendimento das necessidades da criança com condição crônica, desenvolvendo estratégias para o acesso aos serviços e insumos, traçando suas próprias trajetórias na rede de serviços de saúde pública e suplementar. Entretanto, essa busca depende de sua capacidade de identificar as necessidades das crianças e mobilizar recursos, sendo influenciada por suas experiências de vida, sua capacidade de adaptação ao estresse decorrente do cuidado, seu acesso a apoio e informação, suas condições socioeconômicas, entre outros (TAVARES, 2012). Deve-se considerar o risco dessas crianças ficarem desassistidas caso os responsáveis por seu cuidado não tenham essa capacidade, principalmente, por estudos sinalizarem a vulnerabilidade social de suas famílias (NEVES; CABRAL, 2008; SILVEIRA; NEVES, 2012; TAVARES, 2012).

As dificuldades mencionadas podem implicar em descontinuidade do cuidado e impedir o atendimento das necessidades das CCC, comprometendo suas possibilidades de autonomia e participação social (TAVARES, 2012). A insuficiência de políticas do Estado ocasiona a transferência de uma responsabilidade pública de proteção social, assumida na Constituição Federal (BRASIL, 1988), para a dimensão privada das famílias das CCC e impõe limites para a garantia do direito à saúde e de outros direitos sociais dessas crianças, direitos inerentes à condição de cidadania (FLEURY; OUVRENEY, 2012).

Portanto, as evidências científicas e a vivência na realidade local indicaram que os avanços políticos e tecnocientíficos na atenção à saúde de recém-nascidos e crianças, sobretudo os altos investimentos em unidades neonatais e pediátricas, permitiram o aumento da sobrevivência de crianças com condições crônicas (CASTRO, RUGOLO, MARGOTTO, 2012; FAROOQI *et al.*, 2006; FAROOQI *et al.*, 2011; GLASS *et al.*, 2015; HACK *et al.*, 2005; HACK *et al.*, 2011; MARKESTAD *et al.*, 2005; MOORE *et al.*, 2012; STEIN, 2011). Porém, além de investimentos para a

sobrevida dessas crianças é preciso compromisso ético com sua qualidade de vida e inclusão social, assegurando promoção da saúde, educação, assistência social, lazer, esporte, cultura e acessibilidade, para a efetivação de seus direitos de cidadania.

Essas reflexões despertaram novas inquietações acerca das crianças com condições crônicas, que extrapolam o cuidado no âmbito do domicílio e dos serviços de saúde, sendo preciso considerar a inclusão dessas crianças na comunidade garantida pelas políticas públicas sociais no país. Para a defesa dos direitos sociais das crianças visando a igualdade e o reconhecimento de suas diferenças, recorre-se ao conceito de cidadania conforme discutido por Santos (2001).

A cidadania corresponde à pertença igualitária a uma dada comunidade política, com direitos e deveres, assegurados social e politicamente por instituições, sendo constituída por diferentes tipos de direitos e instituições. Os direitos sociais possibilitam a participação igualitária de todos os membros de uma comunidade nos seus padrões básicos de vida e são assegurados por meio de instituições como as de educação, de saúde e de assistência social. A cidadania social permite que as pessoas compartilhem da herança social e tenham acesso à vida civilizada segundo os padrões prevaletentes na sociedade (MARSHALL, 1967; SANTOS, 2001).

Santos (2001) ressalta a tensão entre subjetividade e cidadania que percorre toda a modernidade. A cidadania enriquece a subjetividade e abre horizontes de autorrealização ao consistir em direitos e deveres. Porém, ao fazê-lo por via de direitos e deveres gerais e abstratos reduz a individualidade ao que nela há de universal, transformando os sujeitos em unidades iguais no interior de administrações burocráticas públicas e privadas, receptores passivos de estratégias de produção e de dominação. Assim, a igualdade da cidadania embate com a diferença da subjetividade, sendo que no marco da regulação liberal a igualdade é seletiva e deixa as diferenças intocadas. Essa tensão só é suscetível de superação, na perspectiva do autor, no caso de a relação entre a subjetividade e cidadania ocorrer no marco da emancipação e não, como até aqui, no marco da regulação. No marco da emancipação, é possível considerar formas de cidadania coletivas, baseadas em participação, nas quais se teria uma relação mais equilibrada com a subjetividade (SANTOS, 2001).

Formulou-se como **problema de pesquisa** que a organização dos serviços e a oferta de ações no contexto brasileiro atual são insuficientes para garantir a

cidadania das crianças com condições crônicas, que permanecem sem visibilidade. Defende-se a **tese** que os direitos sociais constitucionalizados não são assegurados às crianças com condições crônicas por políticas sociais efetivas e eficazes. O **pressuposto** deste estudo é que a formulação e implementação de políticas públicas que garantam os direitos sociais das crianças com condições crônicas, reconhecendo suas diferenças, contribuirão para sua inserção na sociedade como cidadãos.

A reflexão sobre os desafios para a garantia da cidadania das crianças com condições crônicas me proporcionaram os seguintes **questionamentos**: Qual o papel do Estado brasileiro na garantia de direitos às crianças com condições crônicas? Como é o modo de andar a vida da CCC e de sua família na sociedade? Como tem sido o acesso e a utilização dos serviços prestados pelas instituições educacionais, de saúde e de assistência social? Existem experiências com potencial emancipatório nas redes sociais de apoio da família da criança com condição crônica?

Tomando como objeto a cidadania das crianças com condições crônicas, este estudo pretendeu sinalizar desafios e potencialidades para a garantia dos direitos de cidadania dessas crianças na realidade, contribuindo para o seu reconhecimento crianças e a reformulação de políticas públicas sociais. A pertinência do desenvolvimento dessa pesquisa foi reforçada pela incipiente produção científica sobre o tema na enfermagem (CASTRAL, DARÉ, SCOCHI *et al.*, 2013, SILVEIRA; NEVES; PAULA, 2013).

A contextualização do tema de estudo foi realizada a partir da revisão da literatura organizada no Capítulo 2 “Continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas” e no Capítulo 3 “Da constitucionalização à institucionalização dos direitos sociais”. A abordagem sobre direitos humanos, cidadania e direitos sociais realizada por Boaventura de Sousa Santos foi utilizada como referencial teórico do estudo.

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo geral

Analisar os direitos sociais garantidos às crianças com condições crônicas.

1.1.2 Objetivos específicos

Analisar as políticas públicas brasileiras relacionadas aos direitos sociais das crianças com condições crônicas.

Analisar o acesso da criança com condição crônica aos serviços prestados pelas instituições educacionais, de saúde e de assistência social.

CAPÍTULO 2
CONTINUIDADE DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS

2 CONTINUIDADE DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS

A literatura científica evidencia que as condições crônicas na infância têm aumentado mundialmente nas últimas décadas, passando a representar proporção considerável da morbidade infantil (FAROOQI *et al.*, 2006; FAROOQI *et al.*, 2011; HACK *et al.*, 2005; HACK *et al.*, 2011; PLESS; STEIN; WALKER, 2010; STEIN, 2011). Esse aumento está relacionado ao progresso na atenção à saúde, a partir da segunda metade do século XX, com tendência epidemiológica de controle de doenças infecciosas e desenvolvimento de cuidados biomédicos para problemas de saúde graves, possibilitando o aumento da expectativa de vida das crianças. Dentre essas condições estão desde asma, diabetes mellitus e distúrbios convulsivos até anomalias congênitas e erros inatos do metabolismo raros (STEIN, 2011).

A incorporação tecnológica, a produção de conhecimentos e a especialização dos profissionais na assistência neonatal permitiram reduzir notadamente a mortalidade de recém-nascidos por problemas congênitos, como malformações, alterações metabólicas e síndromes, ou por problemas perinatais (CASTRO, RUGOLO, MARGOTTO, 2012; MARKESTAD *et al.*, 2005; MIRANDA; CUNHA; GOMES, 2010; MOORE *et al.*, 2012; PRIGENZI *et al.*, 2008; VICTORA *et al.*, 2011). Nos países desenvolvidos, a partir de 1980, houve aumento expressivo no índice de sobrevivência de prematuros com idades gestacionais e pesos extremamente baixos (MARKESTAD *et al.*, 2005). No Brasil, essa situação está se configurando desde meados da década de 1990, porém ainda associada a elevadas taxas de morbimortalidade por afecções perinatais (CASTRO, RUGOLO, MARGOTTO, 2012; PRIGENZI *et al.*, 2008; VICTORA *et al.*, 2011).

Muitos desses recém-nascidos desenvolvem morbidades e incapacidades, decorrentes tanto do estado de saúde ao nascimento quanto dos efeitos do tratamento intensivo em unidades neonatais, que podem determinar condições crônicas (FAROOQI *et al.*, 2006; FAROOQI *et al.*, 2011; HACK *et al.*, 2005; HACK *et al.*, 2011; JOHNSON *et al.*, 2009; MARLOW *et al.*, 2005; MOORE *et al.*, 2012; STEIN, 2011). Estudos evidenciaram que os neonatos prematuros e de baixo peso após a alta hospitalar apresentam maior prevalência de alterações de crescimento, comprometimentos motores, cognitivos ou comportamentais, asma, deficiência visual e paralisia cerebral (FAROOQI *et al.*, 2006; FAROOQI *et al.*, 2011; GLASS *et*

al., 2015; HACK *et al.*, 2005; HACK *et al.*, 2011; JOHNSON *et al.*, 2009; MARLOW *et al.*, 2005; MOORE *et al.*, 2012; SASSA *et al.*, 2011).

Devem ser consideradas também condições crônicas que podem manifestar-se ou serem adquiridas durante a infância, como alguns distúrbios metabólicos e neuromusculares determinados geneticamente, disfunções musculoesqueléticas ou articulares, transtornos mentais de longa duração, disfunções respiratórias crônicas, neoplasias e doenças infecciosas persistentes (WHALEY; HOCKENBERRY; WILSON, 2011). Verificam-se estudos que enfocam crianças com asma, fibrose cística, síndrome de Down, paralisia cerebral, diabetes mellitus, câncer, autismo, dentre outros (BRANCAGLIONI *et al.*, 2016; DEZOTI *et al.*, 2015; EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015; NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011; SANCHES; NASCIMENTOS; LIMA, 2014).

Diante do aumento das condições crônicas, um grupo de pesquisadores dos Estados Unidos e Canadá, denominado *Research Consortium on Children With Chronic Conditions*, tem desenvolvido desde 1980 uma série de estudos sobre prevalência, gravidade e impactos dessas condições na infância (PLESS; STEIN; WALKER, 2010). As evidências produzidas indicavam que uma abordagem comum e abrangente para lidar com as doenças crônicas da infância poderia favorecer pesquisas e programas destinados a melhorar suas vidas. Entretanto, encontrar novos termos e formas de operacionalização para uma abordagem abrangente foi um desafio. Inicialmente, foi utilizada doença crônica, mas algumas condições, como asma e diabetes, apresentavam sintomas de forma intermitente e outras, como paralisia cerebral, mielomeningocele e fenda palatina, não podem ser consideradas doenças. Outra opção foi crianças com deficiência, mas nem todas apresentavam incapacidade. Diante disso, optou-se pelo termo crianças com condições crônicas, que tem sido amplamente utilizado ao longo das últimas décadas (STEIN, 2011).

Os pesquisadores desse grupo propuseram a definição de condição crônica contemplando condições com base biológica, psicológica ou cognitiva que duraram ou têm potencial para durar pelo menos um ano e que produzem uma ou mais das seguintes repercussões: limitações de função, atividade ou papel social em comparação com crianças da mesma idade sem alterações no crescimento e desenvolvimento; dependência, para compensar ou minimizar as limitações de funções, de medicamentos, alimentação especial, dispositivos tecnológicos ou cuidados; necessidade de atendimento nos serviços de saúde ou de educação

acima do usual para a idade da criança, em relação a tratamentos, intervenções ou acomodações especiais (STEIN *et al.*, 1993).

Ao analisarmos as repercussões das condições crônicas para funções e estruturas do corpo, desempenho de atividades ou papel social é importante considerar os conceitos de funcionalidade, incapacidade e deficiência. As funções e estruturas do corpo, o desempenho de atividades e a participação social referem-se ao conceito de funcionalidade, abordado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), destinada a retratar o impacto das condições de saúde na vida dos indivíduos. Incapacidade, nessa classificação, corresponde às alterações que acarretam prejuízo na função ou estrutura corporal, limitações de atividades e restrições à participação (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008; FARIAS; BUCHALLA, 2005; OMS, 2003). No contexto brasileiro, incapacidade poderia ser designada por deficiência (DINIZ; MEDEIRO; SQUINCA, 2007), sendo produto de um meio social adverso à singularidade, que apresenta barreiras sociais restritivas à expressão das capacidades daqueles com alterações de estruturas e funções, produzindo repercussões psicológicas e sociais (BERNARDES *et al.*, 2009).

A definição de condição crônica e outras questões conceituais discutidas pelos pesquisadores desse grupo tornaram-se pilares para os trabalhos desenvolvidos no campo, contribuindo para a definição de *Children With Special Health Care Needs* (MCPHERSON; ARANGO; FOX, 1998), no Brasil, intituladas Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). As CRIANES podem ser designadas como crianças que têm ou estão em risco aumentado de uma condição crônica física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que também necessitam de cuidados de saúde e de serviços relacionados de tipo ou quantidade além do exigido pelas crianças em geral (NEWACHECK; RISING; KIM, 2006).

O termo crianças com necessidades especiais foi concebido, em 1981, para ser uma designação ampla, precisa e também socialmente aceita, pois o termo crianças com condições crônicas pode ser mal interpretado e relacionado à letalidade ou desesperança. Posteriormente, adotou-se a designação crianças com necessidades especiais de saúde e, mais tarde, crianças e jovens com necessidades especiais de saúde (STEIN, 2011).

Ressalta-se que o grupo de crianças com condições crônicas está inserido no grupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. Embora tenham sido incluídas as crianças em risco, Stein (2011) ressalta que ainda não existem formas aceitáveis para operacionalizar essa parte da definição. Neste estudo, optou-se pela definição apresentada por Stein *et al.* (1993) devido à possibilidade de ser operacionalizada. Essa definição tem sido a base de vários métodos amplamente utilizados para identificar crianças com condição crônica, como o *Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions*, sua versão reduzida *Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions-Revised* e o *Children With Special Health Care Needs Screener* (STEIN, 2011).

Embora as crianças com condições crônicas apresentem doenças de longa duração e deficiências diversas, é possível identificar aspectos em comum nas experiências dessas crianças e de suas famílias e nos fatores que influenciam sua qualidade de vida. Portanto, é pertinente considerar uma abordagem para identificação desse grupo de crianças e de suas necessidades que considere as repercussões das condições de saúde em suas vidas (STEIN, 2011). Essa abordagem abrangente das condições crônicas na infância pode favorecer a realização de pesquisas, a visibilidade desse grupo de crianças, a elaboração de políticas públicas e a organização do sistema de saúde, assim como dos serviços dos diversos setores.

No Brasil, vários conceitos têm sido utilizados nos estudos acerca do tema. Identifica-se a designação criança com doença crônica ou com condição crônica, em geral, sem abordagem conceitual. Verifica-se o uso da denominação crianças dependentes de tecnologia, que correspondem àquelas que apresentam problemas crônicos e dependem de dispositivos farmacológicos ou tecnológicos para sua sobrevivência (OKIDO, 2012, 2016). Identifica-se também denominação crianças com necessidades especiais de saúde (CABRAL; MORAES, 2015; GÓES; CABRAL, 2017; SILVEIRA; NEVES, 2012; NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013; NEVES; SILVEIRA; ARRUE, 2013; NEVES *et al.*, 2015; SILVA *et al.*, 2017; SILVEIRA; NEVES; PAULA, 2013), utilizada em referência a proposta de McPherson, Arango e Fox (1998).

A revisão da literatura brasileira sobre o tema evidencia que os dados nacionais de prevalência de doenças crônicas e deficiências em crianças são escassos. Estudo buscou identificar e caracterizar as crianças com condições

crônicas egressas durante um ano de unidades de cuidado ao neonato de alto risco de um hospital de Minas Gerais. Foi realizada busca, nos prontuários, de diagnósticos ou necessidades de cuidado relacionados à condição crônica, considerando o conceito de CCC proposto por Stein e colaboradores (1993). Foram identificadas dentre os egressos 138 (12,77%) crianças com provável condição crônica no momento da alta, sendo que dessas 73,7% nasceram prematuras e 67,9% com baixo peso (TAVARES *et al.*, 2014).

Em relação às doenças crônicas, um estudo realizado a partir dos dados do suplemento saúde da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD-2008) estimou as prevalências de 12 doenças na população brasileira - doença de coluna ou costas, artrite ou reumatismo, câncer, diabetes, bronquite ou asma, hipertensão, doença do coração, insuficiência renal crônica, depressão, tuberculose, tendinite ou tenossinovite e cirrose. Apesar da amostra (391.868 indivíduos) ser constituída majoritariamente por indivíduos com 18 anos ou mais (69,3%) e das doenças investigadas acometerem principalmente adultos, verificou-se que a prevalência de doenças crônicas na faixa etária de 0 a 9 anos é de 10,7% no sexo masculino e 8,6% no sexo feminino. Dentre as doenças crônicas investigadas, a com maior prevalência na amostra nesta faixa etária foi bronquite ou asma (8,48%) (BARROS *et al.*, 2011).

Sobre as deficiências, a análise dos dados coletado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no censo demográfico de 2010, permitiu descrever a prevalência dos diferentes tipos de deficiência e as características das pessoas que compõem esse segmento populacional. A deficiência foi classificada pelo grau de gravidade de acordo com a percepção das pessoas sobre suas funcionalidades, por meio de uma abordagem conceitual e metodológica baseada na CIF. Na faixa etária de 0 a 14 anos, 3.459.401 (7,53%) pessoas apresentavam pelo menos uma das deficiências investigadas e 1.098.003 (2,39%) deficiências severas. Nessa faixa etária, a proporção de crianças com deficiência era: visual 5,3%, auditiva 1,3%, motora 1% e mental ou intelectual 0,9% (BRASIL, 2012).

O contingente populacional que tem pelo menos uma das deficiências investigadas pelo Censo de 2010 revela que a prevalência é bastante alta na população brasileira e se distribui por todos os grupos de idade. No grupo de 5 a 9 anos foi possível observar forte aumento da frequência (BRASIL, 2012). As causas de deficiência apresentadas são: congênitas; decorrentes da falta de assistência ou

relacionadas à assistência às mulheres durante a gestação e o parto; desnutrição, especialmente em crianças de famílias de baixa renda a partir do primeiro ano de vida; consequência de doenças transmissíveis, como a rubéola, o sarampo, a paralisia infantil e as doenças sexualmente transmissíveis; doenças e eventos crônicos; perturbações psiquiátricas; e traumas e lesões. Ressalta-se que diversas dessas causas afetam as crianças e podem ser evitáveis por políticas públicas intersetoriais para a melhoria da assistência à saúde no pré-natal, gestação e parto, proteção à infância, redução da violência, melhoria das condições gerais de vida (habitação, escolaridade, oportunidades, esporte, arte, lazer) e de mudanças de hábitos da população (BRASIL, 2010).

Verificam-se estudos brasileiros a respeito do impacto das condições crônicas para a criança, a sua família, a rede social e os serviços de saúde. A respeito das repercussões das condições crônicas nas necessidades das crianças os estudos nacionais evidenciam atraso no desempenho das habilidades funcionais (MANCINI, 2002, 2003, 2004a, 2004b; TAVARES, 2012). O atraso da mobilidade, associado a atrasos na comunicação e cognição contribuem para a dependência para a realização das atividades da vida diária dessas crianças. As limitações da funcionalidade ocasionam dependência de medicações, alimentação especial e dispositivos tecnológicos, repercutindo nas necessidades de cuidados diferenciados dessas crianças, com maior complexidade e frequência no domicílio e em serviços de saúde para reabilitação ou atendimento de especialidade médica (GUERINI, 2012; NEVES; CABRAL, 2008; OKIDO *et al.*, 2012; OKIDO *et al.*, 2016; TAVARES, 2012).

Os estudos sobre o cuidado a essas crianças são, principalmente, da área da enfermagem e enfocam o cuidado pela família e por profissionais dos serviços de saúde. No trabalho em saúde, o cuidado é central no agir profissional da enfermagem, mas também é desenvolvido por outros profissionais de saúde, que têm em seu trabalho uma dimensão cuidadora (PIRES, 2009). A tendência dos estudos está voltada para a organização do cuidado pela família, a rede de apoio social e o atendimento nos serviços de saúde, principalmente, nos especializados. Porém, identificaram-se lacunas no que tange ao preparo destas famílias para dar continuidade ao tratamento e aos cuidados no domicílio (CUSTODIO *et al.*, 2013; GÓES; CABRAL, 2017; SILVEIRA; NEVES, 2011; TAVARES; SENA; DUARTE, 2016). Os familiares precisam aprender sobre as práticas de cuidado indispensáveis

ao atendimento das necessidades das crianças com condições crônicas e receber orientações a respeito dos recursos da rede de serviços (GÓES; CABRAL, 2017; TAVARES; SENA; DUARTE, 2016).

Em relação ao cuidado familiar os estudos evidenciam que as CCC apresentam demanda de cuidados no domicílio para prevenção, tratamento e reabilitação, além de uma vigilância permanente das mães junto aos filhos, para monitorar alterações no estado de saúde, que podem estar relacionadas à agudização ou complicações da condição crônica. Os pais, sobretudo a mãe, são responsáveis pelo cuidado e para realizar determinados procedimentos precisam adquirir conhecimentos e realizar atividades do campo de saber e prática dos profissionais de saúde, principalmente, para os cuidados com as ostomias (GUERINI, 2012; NEVES; CABRAL, 2008; SILVEIRA; NEVES; PAULA, 2013; TAVARES, 2012; WOODGATE *et al.*, 2015). A rede social é composta principalmente pelos familiares mais próximos, que apoiam a lidar com a experiência da condição crônica e no cuidado (CABRAL; MORAES, 2015; NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013; NEVES; SILVEIRA; ARRUE, 2013; NEVES *et al.*, 2013; NEVES *et al.*, 2015; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011; TAVARES, 2012).

Em relação ao cuidado em serviços de saúde, verifica-se a necessidade de uso desses serviços por essas crianças acima do esperado para a idade, porém com dificuldade de acesso e utilização dos serviços (ASTOLPHO; OKIDO; LIMA, 2014; NEVES *et al.*, 2015; NÓBREGA *et al.*, 2015; OKIDO *et al.*, 2016; SILVEIRA; NEVES, 2012, TAVARES, 2012). Os profissionais mais atuantes no acompanhamento dessas crianças são de serviços de saúde destinados ao atendimento de especialidade e reabilitação, sendo pediatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e médicos especialistas, de acordo com a condição de cada criança (TAVARES, 2012).

Os familiares da criança acessam uma rede fragmentada, constituída principalmente por serviços especializados, como os hospitais e os serviços destinados ao atendimento por especialidades e à reabilitação, apresentando vínculo frágil com a Atenção Primária à Saúde (CABRAL; MORAES, 2015; DUARTE *et al.*, 2015; NEVES *et al.*, 2013; NÓBREGA *et al.*, 2015; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011; TAVARES, 2012). Esse resultado contrapõe a proposta de abordagem conjunta do Modelo de Cuidados Crônicos e das redes integradas de serviços de saúde. Dentre diversos elementos apresentados para melhorar os cuidados e

resultados em saúde, enfatiza-se que na Atenção Primária à Saúde (APS) seja assegurado o acesso aos serviços de saúde e realizada a integração e coordenação das ações, a serem determinadas pelas necessidades de saúde da população (BARCELÓ *et al.*, 2012).

A ineficácia do modelo hegemônico, centrado no atendimento médico hospitalar, para o cuidado de crianças com condições crônicas é sinalizada pelas taxas de internação e reinternação hospitalar (OMS, 2003). Estudo que caracterizou as internações pediátricas em quatro hospitais públicos, no município do Rio de Janeiro, identificou que de 170 internações ocorridas na pediatria, no período de janeiro a dezembro de 2008, as crianças com doenças crônicas corresponderam a 47,6% das internações e 35,3% das reinternações (DUARTE *et al.*, 2012).

Diante dessas evidências, ressalta-se a importância da continuidade do cuidado para o bem-estar das CCC. A continuidade está relacionada ao cuidado prestado por profissionais de saúde ao longo do tempo, com foco na experiência individual do paciente de integração e coordenação dos serviços. Os autores diferenciam três tipos de continuidade: informacional, gerencial e relacional. A continuidade informacional diz respeito à conexão de informações entre os diferentes responsáveis pela condução do cuidado; a gerencial envolve oferta de serviços de forma oportuna, complementar e flexível para atender as necessidades do indivíduo e a relacional refere-se a uma relação terapêutica entre profissional de saúde e paciente ao longo do tempo, com confiança e senso de responsabilidade (HAGGERTY *et al.*, 2003).

A situação dessas crianças, no país, é agravada ainda pela vulnerabilidade social de suas famílias, que em maioria tem renda insuficiente para adquirir alimentação especial, medicamentos e dispositivos e para dar continuidade ao acompanhamento nos serviços (TAVARES, 2012). Estudos evidenciam a desestruturação financeira das famílias de crianças com necessidades especiais de saúde (NEVES; CABRAL, 2008; SILVEIRA; NEVES, 2012). Foi abordado que essas crianças apresentam vulnerabilidade individual, social e programática, evidenciada pela sua fragilidade clínica, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e a inexistência de políticas públicas específicas (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Constata-se que as repercussões da condição crônica configuram desafios para o andar a vida dessas crianças e suas famílias que, além do atendimento nos serviços de saúde, precisam contar com suporte dos setores de educação,

assistência social e lazer. Porém, também foram verificadas dificuldades de acesso aos serviços desses setores (CABRAL; MORAES, 2015; NEVES *et al.*, 2013; MILBRATH *et al.*, 2009a; TAVARES, 2012). O cuidado a essas crianças deve ser amparado por políticas públicas que assegurem justiça social e potencializem os modos de andar a vida singulares dessas crianças, um cuidado em defesa dos direitos de cidadania.

CAPÍTULO 3
DA CONSTITUCIONALIZAÇÃO À INSTITUCIONALIZAÇÃO DOS
DIREITOS SOCIAIS

3 DA CONSTITUCIONALIZAÇÃO À INSTITUCIONALIZAÇÃO DOS DIREITOS SOCIAIS

3.1 Direitos de cidadania: a constitucionalização dos direitos sociais

Thomas Humphrey Marshall, Em Cidadania, Classe Social e Status (1967), formulou uma tipologia dos direitos de cidadania a partir da observação da realidade histórica da Inglaterra. A cidadania, compreendida como um status concedido a todos os membros de uma comunidade política, foi decomposta nos elementos constitutivos civil, político e social, de acordo com a evolução histórica distinta de cada um deles no caso inglês. O autor associou ao surgimento de cada um dos elementos a correspondência com instituições públicas responsáveis pela garantia de sua vigência.

O elemento civil está relacionado aos direitos necessários à liberdade individual (liberdade de ir e vir, liberdade de imprensa, pensamento e fé, o direito à propriedade e de contratos válidos e o direito à justiça), sendo as instituições associadas os tribunais de justiça. O elemento político corresponde ao direito de participar no exercício do poder político, como membro de um organismo investido de autoridade política ou como eleitor dos membros de tal organismo; as instituições correspondentes são o parlamento e conselhos do governo local. O elemento social refere-se ao direito a um mínimo bem-estar econômico e segurança, assim como ao direito de participar por completo na herança social e levar a vida de um ser civilizado de acordo com os padrões que prevalecem na sociedade; as instituições correspondentes são, sobretudo, o sistema educacional e os serviços sociais (MARSHALL, 1967).

Santos (2001) aborda que os direitos sociais se desenvolveram com plenitude na Europa depois da Segunda Guerra Mundial, têm como referência social as classes trabalhadoras e são aplicados por meio de várias instituições que correspondem em conjunto ao Estado-providência³. As classes trabalhadoras conquistaram significativos direitos sociais no domínio das relações de trabalho, da segurança social, da saúde, da educação e da habitação.

³ Foi mantida a designação adotada nas referências citadas, Estado-providência ou Estado de bem-estar social.

A social-democracia se estabeleceu por meio do pacto social entre trabalhadores e patrões com respaldo do Estado, sob a forma política de Estado-providência. Nesse pacto, os trabalhadores abdicaram das reivindicações mais radicais de eliminação do capitalismo e construção do socialismo, e os patrões aceitaram ser tributados, renunciando a alguns dos seus lucros, para ser viabilizada a proteção e segurança social para as classes trabalhadoras. A integração social dos indivíduos e de suas famílias foi promovida por meio de política de pleno emprego e de política fiscal redistributiva. Portanto, o contrato social expressa uma tensão dialética entre a regulação social e a emancipação social (SANTOS, 2010).

A cidadania social, por ter se apoiado socialmente nos interesses das classes trabalhadoras e servido a estes em grande medida, colidiu significativamente com o princípio do mercado, conduzindo a uma relação mais equilibrada entre o princípio do Estado e o princípio do mercado e a uma nova estrutura da exploração capitalista, o capitalismo organizado. Este maior equilíbrio entre Estado e mercado foi alcançado por pressão do princípio da comunidade, enquanto campo das lutas sociais de classe que estiveram na base da conquista dos direitos sociais (SANTOS, 2001).

A comunidade baseia-se na obrigação política horizontal entre indivíduos ou grupos sociais e na solidariedade que dela decorre, uma solidariedade participativa e socialmente contextualizada. Como as lutas operárias pela cidadania social tiveram lugar no marco da democracia liberal, a obrigação política horizontal do princípio da comunidade só foi eficaz na medida em que se submeteu à obrigação política vertical entre cidadão e Estado. A expansão e o aprofundamento dessa obrigação política foram expressos pela concessão dos direitos sociais e das instituições que os distribuíram socialmente (SANTOS, 2001).

Nesse período, agravou-se a tensão entre subjetividade e cidadania. A ampliação da cidadania abriu novos horizontes ao desenvolvimento da subjetividade, pois a segurança da existência cotidiana propiciada pelos direitos sociais tornou possíveis vivências de autonomia e liberdade e de programação das trajetórias familiares. Todavia, os direitos sociais e as instituições estatais foram partes integrantes de um desenvolvimento social que aumentou o peso burocrático e a vigilância controladora sobre os indivíduos, sujeitou esses ainda mais às rotinas da produção e do consumo; e criou um espaço urbano desagregador e atomizante, destruidor das solidariedades das redes sociais de interconhecimento e de

entreadjudada. Esse modelo de desenvolvimento transformou a subjetividade num processo de individuação e numeração burocráticas e subordinou o mundo da vida às exigências de uma razão tecnológica, que converteu o sujeito em objeto de si próprio (SANTOS, 2001).

Segundo Marshall (1967), os três elementos da cidadania foram firmados em momentos distintos no caso inglês, existindo uma relação histórica e causal entre eles. Os direitos políticos foram produto do exercício dos direitos civis, assim como os direitos sociais foram resultado da participação política na sociedade democrática. Entretanto, esse modelo não foi o único curso para o desenvolvimento da cidadania em outros países (FLEURY; OUVÉNEY, 2012).

No Brasil, entre as décadas de 1930 e 1940, como parte do processo de construção do Estado moderno, intervencionista e centralizador, foi organizado um padrão de proteção social iníquo e excludente. Esse padrão combinava um modelo de seguro social na área previdenciária, incluindo a atenção à saúde, com um modelo assistencial para a população sem vínculos trabalhistas formais (FLEURY; OUVÉNEY, 2012). Em meados da década 1970, o resgate da dívida social passa a ser um tema central da democracia, convergindo movimentos de naturezas diversas, como o Movimento Sanitário. No centro das discussões políticas, foram introduzidos temas como a institucionalidade democrática e a cidadania. As reformas do Estado e da seguridade social entraram na agenda e no discurso, sendo vistas como prioritários o fortalecimento das políticas públicas e a construção das bases de um Estado de Bem-Estar Social. Nos trabalhos da Assembleia Nacional Constituinte, iniciados em 1987, foi consolidado o projeto de reforma democrática na Constituição Federal de 1988 (FLEURY, 2009).

A Constituição Federal de 1988 representou uma profunda transformação no padrão de proteção social brasileiro ao garantir, no Capítulo da Ordem Social, um conjunto de direitos sociais e consagrar o modelo de seguridade social. Buscou-se romper com as noções de cobertura restrita a setores inseridos no mercado formal e abrandar os vínculos entre contribuições e benefícios, gerando mecanismos mais solidários e redistributivos. Os benefícios passaram a ser concedidos pelo Estado a partir das necessidades com fundamentos nos princípios da justiça social. A inclusão da previdência, da saúde e da assistência como partes da seguridade social introduziu a noção de direitos sociais universais como parte da condição de cidadania (FLEURY, 2009).

A noção de seguridade representou avanço na institucionalização de um modelo ampliado de proteção social, que previa: reconhecimento dos direitos sociais com universalização do acesso; responsabilidade estatal compartilhada entre os três níveis de governo, com descentralização de competências e recursos; integração entre as três áreas e a criação de um orçamento próprio, exclusivo e com novas fontes de financiamento; participação e controle social, com criação de instâncias colegiadas e atribuições legais de formular e acompanhar a implementação das ações (FLEURY, 2009; LOBATO, 2009). Contudo, apesar do princípio orientador da universalização, foram mantidos os critérios de acesso para a previdência social, mediante contribuição, e para a assistência social, dependente da necessidade. Somente para a saúde, a universalização se deu sem qualquer critério de acesso (LENAURA, 2009).

Na Constituição Federal, instituída em 1988 e alterada nos anos posteriores por emendas constitucionais, “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.” (BRASIL, 1988). Considerando o conceito ampliado de saúde, o acesso às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação vai além da oferta do setor da saúde, dependendo da garantia dos direitos sociais, assegurados por políticas sociais e econômicas. Os direitos sociais são “a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados [...]” (BRASIL, 2010).

Fleury (2009) destaca que o movimento que impulsionou a reforma sanitária brasileira colocou como projeto a construção contra-hegemônica de um novo patamar civilizatório, o que implica uma profunda mudança cultural, política e institucional capaz de viabilizar a saúde como um bem público. Os princípios que orientaram este processo foram: um princípio ético-normativo que insere a saúde como parte dos direitos humanos; um princípio científico que compreende a determinação social do processo saúde doença; um princípio político que assume a saúde como direito universal inerente à cidadania em uma sociedade democrática; um princípio sanitário que entende a proteção à saúde de uma forma integral, desde a promoção, passando pela ação curativa até a reabilitação (FLEURY, 2009).

Compreendendo o direito à saúde e os demais direitos sociais como direitos humanos, é interessante considerar a abordagem de Santos (1997, 2012) desta temática. O autor discute as condições em que direitos humanos podem ser colocados a serviço de uma política progressista e emancipatória. A marca ocidental-liberal do discurso dominante dos direitos humanos pode ser identificada na Declaração Universal de 1948, elaborada sem a participação da maioria dos povos do mundo, ou na prioridade concedida aos direitos cívicos e políticos sobre os direitos econômicos, sociais e culturais. Em contrapartida, milhões de pessoas e milhares de Organizações Não Governamentais (ONG) em todo o mundo têm vindo a lutar pelos direitos humanos em defesa de classes sociais e grupos oprimidos. Os objetivos políticos de tais lutas são frequentemente explícita ou implicitamente anticapitalistas. Gradualmente, foram sendo desenvolvidos discursos e práticas contra-hegemônicos de direitos humanos e propostas concepções não ocidentais desses direitos, organizando diálogos interculturais (SANTOS, 1997). É com o diálogo e a ação transnacionalmente organizados de grupos oprimidos que se distinguirá uma política meramente regulatória de uma política emancipatória (SANTOS, 2013).

O excesso de regulação convive desde a década 1980 (SANTOS, 2001) com a emergência de novos sujeitos sociais e de novas práticas de mobilização social. Os novos movimentos sociais fazem interseção na relação entre regulação e emancipação e na relação entre subjetividade e cidadania. A identificação da interseção dos novos movimentos sociais nesta dupla relação é tarefa difícil ao se considerar a diversidade destes movimentos, sendo debatível se essa diversidade pode ser reconduzível a um conceito ou a uma teoria sociológica. Se nos países centrais a enumeração dos novos movimentos sociais inclui tipicamente os movimentos ecológicos, feministas, pacifistas, antirracistas e de consumidores, a enumeração na América Latina é bastante heterogênea. Santos (2013) destaca que, para construir concepção e prática contra-hegemônicas de direitos humanos, é preciso tanto o trabalho político dos movimentos e organizações sociais que lutam por uma sociedade mais justa e digna, quanto o trabalho teórico da construção alternativa dos direitos humanos para despojá-los da ambiguidade que lhes tem garantido o consenso.

3.2 A institucionalização dos direitos sociais: desafios para assegurar o exercício dos direitos por meio de políticas públicas

A efetivação dos direitos sociais depende da elaboração e implementação de políticas públicas e serviços públicos pelo Estado, gerando condições para seu exercício. As políticas públicas podem ser entendidas como o Estado em ação: as ações de programas implantados pelo Estado em um projeto de governo, direcionadas a setores específicos da sociedade. Essas políticas são de responsabilidades do Estado quanto à formulação e implementação, em um processo de tomada de decisões que envolvem órgãos públicos e diferentes organismos e agentes da sociedade (HÖFLING, 2001).

As políticas sociais correspondem às ações para a redistribuição dos recursos visando diminuir as desigualdades estruturais produzidas pelo desenvolvimento econômico. Essas políticas determinam o padrão de proteção social implementado pelo Estado, assumindo características diversas em diferentes concepções de Estado e sociedades. Portanto, é importante a compreensão da concepção de Estado e de política social que amparam tais ações, considerando a atuação do Estado em uma determinada sociedade e período histórico (HÖFLING, 2001).

O estado que assume como responsabilidade estatal a garantia do bem-estar básico dos cidadãos é comumente definido como Estado de bem-estar social. Porém, essa definição não aborda o que significa básico, se as políticas sociais são emancipadoras ou não, se ajudam a legitimação do sistema ou não e se contradizem ou ajudam o mercado (ESPING-ANDERSON, 1991). Diante disso, Esping-Anderson (1991) apresenta três critérios para caracterizar um Estado como de bem-estar social: a maioria de suas atividades rotineiras estarem voltadas para as necessidades de bem-estar das famílias; a prática ser universalista e representar um compromisso institucionalizado com o bem-estar social; e partir das demandas promovidas realmente pelos atores que consideramos críticos na história do desenvolvimento desse tipo de estado.

Para a reconceituação do Estado de bem-estar social, Esping-Anderson (1991) especifica a proposição de Marshall (1967) de que a cidadania social constitui a ideia fundamental desse tipo de estado. O Estado de bem-estar social deve envolver a garantia de direitos sociais, como status legal e prático, invioláveis e assegurados com base na cidadania ao invés de serem baseados no desempenho,

implicando uma “desmercadorização” do status dos indivíduos frente ao mercado. Além disso, o Estado de bem-estar social não pode ser compreendido apenas em termos de direitos e garantias, sendo preciso também considerar de que formas as atividades estatais se articulam com o papel do mercado e da família em termos de provisão social.

Nos países centrais, o Estado-providência e, sobretudo, as políticas sociais basearam-se, no campo econômico, no processo de acumulação capitalista que passou a exigir, além da integração pelo trabalho, a integração pelo consumo dos trabalhadores e das classes populares; e, no campo social, no confronto com a proposta do socialismo, mais igualitária e menos excludente (SANTOS, 2010). Em alguns países periféricos e semiperiféricos, a conquista da cidadania social por parte de alguns setores das classes trabalhadoras ocorreu posteriormente de um modo muito menos característico e intenso (SANTOS, 2001).

Gough e Therbon (2010) abordam que a consolidação da responsabilidade do Estado pelo bem-estar da população, no formato reconhecido como Estado de bem-estar social na Europa, no século XX, foi possível devido à interação de industrialização, interesses, instituições, ideologias e influência internacional. Os autores avaliam que é improvável o Estado de bem-estar social europeu ser reproduzido em outros lugares do mundo, principalmente nos países em desenvolvimento. Nesses países, verificam-se diferenças nos setores da industrialização, nos interesses por direitos sociais, nas instituições do Estado democrático, na participação popular, na apropriação de ideias sob influência do neoliberalismo e nas contrapartidas das relações com instituições internacionais.

A partir de análise da diversidade de padrões dos regimes de bem-estar em países do Sul global, em 2000, Gough e Therbon (2010) geraram oito grupos de países de acordo com a distância dos estados de bem-estar da Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico, sendo o grupo A o mais próximo e os grupos G e H os mais distantes. O Brasil encontra-se dentre os países do grupo A, apenas estes possuem algumas características dos Estados de bem-estar social europeus e podem ser designados Proto-estado de bem-estar social, apresentando compromissos relativamente extensos do Estado com a proteção social, com prestação parcialmente eficaz de serviços e resultados de bem-estar superiores.

Os países relativamente industrializados do sul da América do Sul que compõe este grupo desenvolveram políticas de proteção social semelhantes as dos

Estados de bem-estar social europeus em meados do século XX. Porém, sofreram degradação deste processo no final do século XX através da imposição externa de programas neoliberais. Os autores destacam que no Brasil surgiram coalizões progressistas excepcionais, como na elaboração da Constituição Federal do país em 1988; porém, tal aglutinação de interesses tem sido difícil de sustentar em políticas e instituições consistentes (GOUGH; THERBON, 2010).

Vale destacar que nos anos 1960, nos países centrais, o processo histórico do desenvolvimento da cidadania social sofreu uma transformação devido à crise do Estado-providência e do movimento sindical (SANTOS, 2001). A crise da social-democracia foi decorrente das transformações no capitalismo mundial que alteraram as condições nacionais de produção da sociedade, que ocasionaram, dentre outros, a transnacionalização da economia protagonizada por empresas multinacionais que converteu economias nacionais em economias locais, dificultando os mecanismos de regulação nacional; o aumento de desemprego estrutural gerador de processos de exclusão social, por sua vez, agravados pela crise do Estado-providência; e a redução da oferta pública de bens coletivos, tais como saúde, ensino, e habitação. A partir disso, foram desestruturados os protagonistas e os interesses nacionais do pacto nacional social-democrático (SANTOS, 2010).

Essas transformações ocorreram de diferentes formas nas sociais-democracias e nas sociedades de desenvolvimento intermediário ou semiperiférico, onde o Estado assumiu alguma responsabilidade social (SANTOS, 2010). Porém, em todas as sociedades foi evidenciada a degradação dos poderes do Estado de regulação social, principalmente, enquanto Estado-providência para as classes populares. O autor ressalta que nos países de desenvolvimento intermediário, como o Brasil, as condições para a construção tardia do pacto social democrático são muito complexas e difíceis.

No Brasil, a institucionalização do modelo de proteção social proposto na Constituição Federal de 1988 tem sido conflituosa devido ao embate entre o previsto e os projetos governamentais após a sua promulgação, além dos conflitos inerentes à institucionalidade da democracia em construção. No contexto após a aprovação dessa constituição, foram retomadas as orientações neoliberais que defendem uma forte redução da presença do Estado na economia e nas políticas sociais (FLEURY, 2009, 2010; LENAURA, 2009). Verificam-se desde então “híbridos de políticas progressistas com restrições importantes na cobertura, no financiamento e na

qualidade da atenção, ainda com baixo impacto na construção da cidadania social prevista” (LOBATO, 2009, p. 723).

Além disso, cultural e socialmente, valores como o individualismo e o consumismo foram exacerbados, sobretudo nas elites, em detrimento de valores como a solidariedade, a igualdade e a participação cívica. O esgarçamento do tecido social e a negação das expectativas consolidadas com a transição à democracia ocasionaram a ausência de mecanismos de integração social, por meio de um mercado de trabalho cada vez mais informal e de políticas de proteção social que não conseguiram combater a exclusão e a desigualdade (FLEURY, 2009).

Considerando o impacto das reformas neoliberais sobre a seguridade social e o Sistema Único de Saúde, instituído na Constituição de 1988, Fleury (2009, p.744) ressalta que é necessário:

avaliar de forma crítica e criativa as demandas atuais de uma reforma que possa retomar os princípios e diretrizes propugnadas na democratização, considerando o novo contexto de agudização dos problemas que colocam em risco a coesão social e a necessidade de transformar os direitos constitucionalizados em direitos em exercício. Para isto, mais além de direitos constitucionalizados, é necessária a existência de direitos institucionalizados, por meio de políticas públicas efetivas e eficazes.

Segundo a autora, a materialização do projeto da reforma sanitária ocorre por meio dos processos de subjetivação, constitucionalização e institucionalização que são concomitantes, porém têm compassos distintos. A subjetivação refere-se à constituição de sujeitos políticos, a constitucionalização relaciona-se a garantia de direitos sociais e a institucionalização trata do aparato institucional que implementa a política de saúde, incluindo os saberes e as práticas. Portanto, os dilemas que limitam a efetivação das políticas sociais, em particular a construção do Sistema Único de Saúde, devem ser analisadas considerando as convergências e divergências desses três movimentos (FLEURY, 2009).

Em sua perspectiva, o maior desafio da fase atual da reforma consiste em, além de assegurar o acesso dos usuários, reorientar as lógicas burocrática e profissional que organizam o sistema. Deve-se buscar uma lógica que tenha centralidade no usuário e garanta a exigibilidade de seus direitos, a humanização do acolhimento e a eficácia e resolubilidade do cuidado. Para isso, é preciso um processo permanente de construção de sujeitos políticos, visando uma relação de forças que possibilite a mudança na distribuição do poder. A sustentabilidade do processo de reforma depende, dentre outros, da capacidade de promover mudanças

efetivas ao nível do controle institucional, da qualidade dos serviços e da eficácia das ações e serviços e da redução das restrições financeiras e de ordem política à construção de um sistema amplo de proteção social (FLEURY, 2009).

Em relação à Assistência Social, a prestação de serviços assistenciais não apresentou uma evolução significativa durante a década de 1990, sendo precariamente organizada e sem coordenação efetiva com os entes federados. Em 2004, com a aprovação da Política Nacional de Assistência Social (PNAS) foi instituído o Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Foi verificada, em estudo destinado a avaliar os resultados da implementação do SUAS após quatro anos da criação, expansão discreta das condições operacionais das prefeituras e na provisão de serviços assistenciais, com redução da disparidade entre os municípios. Destacou-se que o desenvolvimento da política foi mais concentrado em cidades que apresentavam piores desempenhos na gestão da assistência social (CAVALCANTE; RIBEIRO, 2012).

Estudo sobre a proteção social à infância e à adolescência no Brasil analisou a política social configurada após a incorporação da noção de proteção social na Constituição de 1988 e nas leis regulamentadoras dos direitos assegurados. Foi evidenciada a reordenação dos programas e ações sociais para a população jovem pobre, compatíveis com alguns avanços dos indicadores sociais da área da saúde, educação e trabalho. Entretanto, essa reorientação renovou a tensão entre a focalização nos segmentos mais vulneráveis e a universalização com integralidade da proteção social (MENDONÇA, 2002).

Em estudo, baseado na literatura, no qual são apresentadas estratégias individuais e coletivas destinadas à proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência, foi enfatizado o papel dos adultos como fator de proteção, sobretudo dos familiares e dos profissionais da saúde, educação e serviço social. Dessa forma, destacou-se a importância das redes sociais na implementação de práticas interdisciplinares e intersetoriais visando o bem-estar e qualidade de vida para a comunidade (COSTA, BIGRAS, 2007).

Revisão documental de legislações e outros documentos referentes aos direitos das crianças e adolescentes brasileiros indicou que existem no país legislações que protegem o direito da criança, como a Declaração dos Direitos da Criança de 1959, a Constituição Federal do Brasil de 1988, o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 e a Resolução 41 de 1995 do Conanda, relativa aos direitos

da criança e do adolescente hospitalizados. Porém, os autores advertem que é necessário assegurar o usufruto desses direitos (GOMES; CAETANO; JORGE, 2008).

Em estudo de reflexão, que confrontou a legislação brasileira a respeito da criança com necessidades especiais com a prática cotidiana, ressaltou-se que os direitos fundamentais dessas crianças são garantidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente promulgado em 1990. Porém, foi indicado que cotidianamente evidencia-se uma lacuna entre o que é garantido por lei e o que é concretizado na prática (MILBRATH *et al.*, 2009b).

Verifica-se dentre os estudos que analisam as políticas de proteção social brasileiras uma incipiente abordagem das crianças com condições crônicas e a prevalência de estudos de revisão da literatura ou de reflexão. Porém, pesquisas regionais sobre o acesso das crianças com condições crônicas aos serviços evidenciam barreiras que limitam o atendimento das necessidades dessas crianças nos setores da saúde, conforme abordado no capítulo anterior, e também nos setores da assistência social e educação (BRIANT; OLIVER, 2012; COSTA *et al.*, 2016; MACEDO; OLIVEIRA, 2015; RIOS; NOVAES, 2009; SANTOS, 2011; VITTA; VITTA; MONTEIRO, 2009).

Assy (2012) destaca que tanto no processo de internalização da regra generalizada quanto no impacto que essa produz sobre a construção valorativa da imagem do próprio sujeito, é crucial que o ordenamento de fato promova acesso efetivo do direito à saúde, e não apenas anuncie sua promessa normativa programática. A igualdade formal do acesso público do direito à saúde a todos, garantida pelas formulações dos direitos sociais dos ordenamentos jurídicos, caro à fundamentação dos direitos humanos, não é suficiente. A inclusão e o acesso factual aos direitos fortalecem a confiança no próprio ordenamento jurídico e ao mesmo tempo supera o patamar meramente normativo, abstrato e procedimental no qual a fundamentação dos direitos humanos vem sendo majoritariamente compreendida.

4 DEFINIÇÕES METODOLÓGICAS

4.1 Referencial teórico-metodológico e abordagem de pesquisa

A construção do método neste estudo considerou as questões paradigmáticas e pragmáticas que envolvem o conhecimento e a prática social no contexto das ciências sociais, sobretudo na saúde. A crítica da ciência e da sociedade realizada por Boaventura de Sousa Santos (SANTOS, 2001; 2004; 2007; 2010; 2012), assim como, os princípios da **sociologia das ausências e sociologia das emergências** (SANTOS, 2004), foram utilizados como referencial para a definição do desenho metodológico desta investigação.

Assume-se que na pesquisa social, os dados são produzidos, já que os fatos não existem de forma independente do meio pelo qual são interpretados. Dessa forma, a teoria social associada à pesquisa é de central importância nas ciências sociais, pois, além de ser útil para a interpretação dos dados empíricos, possibilita uma reflexão crítica sobre o próprio processo de pesquisa e a vida nos sistemas sociais em geral (MAY, 2004).

Santos (2004) discute a ciência enquanto forma de conhecimento e prática social. O conhecimento científico, como forma privilegiada de conhecimento na atualidade, é objeto de debate acerca de sua natureza, suas potencialidades, seus limites e sua contribuição para o bem-estar da sociedade. A justificação ou contestação de uma dada forma de conhecimento envolve a justificação ou contestação de seu impacto social.

As sociedades ocidentais têm privilegiado epistemológica e sociologicamente a ciência moderna como forma de conhecimento desde o século XVII. Esta se propôs a explicar e transformar o mundo, porém, pretendeu-se isenta às transformações dele (SANTOS, 2004). Na perspectiva de Santos (2012), a ciência moderna está em profunda crise. Vivemos na transição entre o paradigma da ciência moderna e um novo paradigma, que o autor intitula ciência pós-moderna, diante da falta de melhor designação. Considerando essa transição paradigmática, Santos (2012) discute o perfil teórico e sociológico da forma de conhecimento que transporta os sentidos emergentes nesse novo paradigma da ciência, submetendo as correntes dominantes da reflexão epistemológica a uma crítica sistemática.

Santos (2004) critica o modelo de racionalidade que designa por razão indolente e propõe outro modelo, que chama de razão cosmopolita. A razão indolente sustenta o conhecimento hegemônico filosófico e científico produzido no ocidente. A indolência da razão ocorre como:

[...] a razão impotente, aquela que não se exerce porque pensa que nada pode fazer contra uma necessidade concebida como exterior a ela própria; a razão arrogante, que não sente necessidade de exercer-se porque se imagina incondicionalmente livre e, por conseguinte, livre da necessidade de demonstrar sua própria liberdade; a razão metonímica que se reivindica como a única forma de racionalidade e, por conseguinte, não se aplica a descobrir outros tipos de racionalidade, ou se o faz, fá-lo apenas para as tornar em matéria-prima; e a razão proléptica, que não se aplica a pensar o futuro, porque julga que sabe tudo a respeito dele e o concebe como uma superação linear, automática e infinita do presente. (SANTOS, 2010, p. 95-96)

A racionalidade cosmopolita segue a trajetória inversa: expandir o presente e contrair o futuro. Assim, será possível conhecer e valorizar a inesgotável experiência social que esta um curso no mundo de hoje, evitando o desperdício da experiência (SANTOS, 2004). O autor propõe estabelecer a razão cosmopolita pelos procedimentos da sociologia das ausências, da sociologia das emergências e do trabalho de tradução (SANTOS, 2010). A sociologia das ausências expande o presente, o domínio das experiências sociais já disponíveis; e a sociologia das emergências contrai o futuro, o domínio das experiências sociais possíveis (SANTOS, 2004). Por sua vez, o trabalho de tradução visa criar inteligibilidade entre experiências possíveis e disponíveis sem anular sua identidade (SANTOS, 2010).

A sociologia das ausências trata de uma investigação para demonstrar que o que não existe é ativamente produzido como não existente, sendo então desqualificado e tornado invisível, ininteligível ou descartável de um modo irreversível. Por meio dessa sociologia, pretende-se transformar as ausências em presenças focando na experiência social não socializada pela totalidade metonímica (SANTOS, 2010). Maior será a expansão do presente e a contração do futuro quanto maior forem a multiplicidade e a diversidade de experiências - conhecimentos, práticas sociais e agentes - disponíveis e possíveis (SANTOS, 2004).

A razão metonímica produz a não existência do que não está contemplado na sua totalidade e no seu tempo linear por meio de várias lógicas e processos. O autor analisa as lógicas de produção de não existência baseadas na monocultura do saber e no rigor do saber, na monocultura do tempo linear, na monocultura da naturalização das diferenças para classificação social baseada, na escala dominante

e na monocultura dos critérios de produtividade capitalista. A superação das totalidades homogêneas e excludentes ocorre na sociologia das ausências ao serem substituídas as monoculturas por ecologias: ecologias dos saberes, dos tempos, das diferenças, das escalas e das produções (SANTOS, 2010).

Destaca-se nesta investigação a ecologia dos saberes, que confronta a monocultura por meio da identificação de outros saberes e critérios de rigor que operam nas práticas sociais; e a ecologia dos reconhecimentos, que confronta a colonialidade⁴ buscando uma nova articulação entre os princípios da igualdade e da diferença. No campo das experiências de reconhecimento a multiplicidade e a diversidade se revelam. Esse campo aborda conflitos e diálogos possíveis entre sistemas de classificação social, pois nas margens dos sistemas dominantes existem como disponíveis ou possíveis experiências de natureza anticapitalista (SANTOS, 2004).

Na sociologia das emergências realiza-se “a ampliação simbólica dos saberes, práticas e agentes de modo a identificar neles tendências de futuro sobre os quais é possível atuar para maximizar a probabilidade de esperança em relação à probabilidade de frustração” (SANTOS, 2010, p. 118). Essa ampliação visa conhecer melhor as condições de possibilidade da esperança e definir princípios de ação que promovam a realização dessas condições.

A inclusão social das crianças com condições crônicas, sobretudo daquelas com deficiência, depende da sociedade ser capaz de prever e incorporar a diversidade, sendo que para esse propósito pode contribuir o uso da sociologia das ausências e das emergências. Nessa perspectiva crítica, analisar a garantia da cidadania das crianças com condições crônicas, implica em aproximar das experiências sociais disponíveis.

A apreensão do objeto de estudo, nesta investigação, foi realizada com **abordagem qualitativa**. Optou-se por esta abordagem devido à ênfase sobre os processos e os significados do mundo da vida, levando em conta a complexidade histórica do campo, o contexto do objeto de pesquisa e a experiência vivida. O conjunto de técnicas utilizadas na abordagem qualitativa, como notas de campos, entrevistas, conversações, dentre outros, possibilitam tornar o mundo visível e

⁴ De acordo com Santos (2010), o capitalismo, o colonialismo e o patriarcado são os principais modos de dominação contemporânea. Em relação ao reconhecimento, a colonialidade do poder capitalista moderno ocidental está em determinar quem é diferente e em identificar diferença com desigualdade.

transformá-lo a partir do ato de pesquisar (DENZIN; LINCOLN, 2011). Foi também utilizada a abordagem da **Análise de Discurso Crítica (ADC)**, proposta por Fairclough (2001a, 2001b, 2003), por permitir articular as perspectivas social e linguística na análise. O teórico utiliza o termo discurso para se referir ao uso da linguagem como parte da prática social, um modo de ação e representação, socialmente e historicamente situado, em uma relação dialética com a estrutura social⁵ (FAIRCLOUGH, 2001a).

4.2 Processo de imersão na realidade investigada

O referencial adotado no estudo norteou a opção metodológica pelo **estudo de caso**. Foi utilizado o estudo de caso etnográfico em pesquisa qualitativa, conforme discutido por Robert Stake, de forma a compreender os casos considerando seu contexto e complexidade (STAKE, 1995, 2011). Desenvolveu-se estudo de casos múltiplos, orientado pela questão: como é a garantia dos direitos sociais das crianças com condições crônicas nos serviços públicos e nas redes sociais do município de Belo Horizonte?

Em relação às potencialidades do método de estudo de caso, Santos (1983, p. 11-12) cita que:

em vez de reduzir os casos às variáveis que os tornam mecanicamente semelhantes, procura analisar, com o máximo de detalhe descritivo, a complexidade do caso, com vista a captar o que há nele de diferente ou mesmo único. A riqueza do caso não está no que há nele de generalizável, mas na amplitude de incidências estruturais que nele se denunciam pela multiplicidade e profundidade das interações que o constituem.

A escolha de um número limitado de casos é realizada considerando aqueles que condensam com particular incidência os vetores estruturais mais importantes das interações dos diferentes participantes numa dada prática social. A base do método é a observação participante, podendo também ser utilizadas para a

⁵ A estrutura social tanto restringe a ação dos indivíduos nas práticas sociais quanto é resultado dessa ação, que pode reproduzi-la ou recriá-la. A vida social é organizada em torno de práticas que “constituem maneira habituais, em tempos e espaços particulares, pelas quais pessoas aplicam recursos – materiais ou simbólicos – para interagirem.” (RAMALHO; RESENDE, p. 173). A prática social articula diferentes elementos como ação e interação, relações sociais, pessoas (com suas crenças, valores, atitudes e histórias), mundo material e discurso. Esses elementos reunidos configuram momentos da prática que se relacionam dialeticamente, propiciando uma relativa permanência das articulações de elementos sociais da estrutura social hegemônica (RAMALHO; RESENDE, 2011).

produção de dados as entrevistas não estruturadas e a análise documental, buscando articular as diferentes técnicas disponíveis (STAKE, 1995, 2011).

O papel do Estado brasileiro na garantia dos direitos sociais das CCC foi investigado por meio da **pesquisa documental de legislações**, já que estas estabelecem normas que repercutem na estrutura social e nas ordens de discurso da sociedade e deveriam determinar as práticas sociais das instituições responsáveis por efetuar esses direitos. Foi realizada busca de legislações que configuram as políticas sociais relacionadas às crianças com condições crônicas, nos âmbitos dos direitos humanos, da saúde, da assistência social e da educação. Essas legislações sustentaram a análise das experiências das famílias na garantia dos direitos sociais das crianças com condições crônicas.

Para compreender as **experiências das crianças com condições crônicas e dos familiares** responsáveis por seu cuidado, transitei por diferentes espaços e práticas sociais, seguindo trajetórias inesperadas nos múltiplos locais de atividade, de acordo com as trajetórias dos participantes do estudo. Nesses locais, busquei seguir relações e conexões, realizando uma descrição densa por meio da observação, que acompanhou o movimento dos participantes, suas histórias de vida e suas lógicas, conforme indicado por Mendes (2003).

A **observação** é o ato de perceber, através dos sentidos, as atividades e relacionamentos das pessoas no cotidiano. Essa técnica, desenvolvida em cenários de vida real, permite experimentar do mundo do outro e compreender o contexto no qual os participantes do estudo estão inseridos e realizam suas práticas, assim, tem como foco as condições de vida e as práticas dos sujeitos (AGROSINO, 2009; MENDES, 2003). Foi utilizado o diário de campo do pesquisador (FERNANDES; MOREIRA, 2013) para registrar as anotações provenientes da vivência da imersão na realidade, contemplando acontecimentos, impressões e sentimentos sobre os espaços, os participantes, os encontros, as práticas e as interações estabelecidas. A gravação de áudio durante as observações foi utilizada para auxiliar no registro (FERNANDES; MOREIRA, 2013) das conversas do cotidiano, aquelas em situações informais de interação entre as pessoas nos diversos espaços (MENEGON, 2013).

A **entrevista** pode ser utilizada para apreender o mundo da vida construído pelos indivíduos em seu cotidiano. Permite a apreensão de aspectos das relações entre os atores sociais e a compreensão detalhada de atitudes, valores, motivações e crenças em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais

específicos (GASKELL, 2004). Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com atores das instituições de saúde, assistência social e educação e das redes sociais para compreender a atuação em relação às CCC; e com familiares responsáveis pelas CCC para aprofundar sobre a experiência na garantia dos direitos sociais dessas crianças. Além disso, foram realizadas entrevistas à medida que foram identificadas questões a serem aprofundadas por atores sociais reconhecidos como importantes para apreensão do objeto de estudo, como outros familiares, profissionais dos serviços que atendiam a criança ou o familiar, pessoas da comunidade e participantes de movimentos sociais. As entrevistas foram registradas em áudio por gravador digital. Os roteiros de observação e entrevistas estão apresentados no Apêndice A.

Os espaços sociais nos quais se desenvolveu este estudo estão localizados no **município de Belo Horizonte** (Minas Gerais). O município tem o território dividido em nove Administrações Regionais que são utilizadas para organização administrativa e oferta descentralizada de serviços das Secretarias Municipal de Saúde, Educação e Assistência Social (PORTAL PBH, 2014)⁶. Optou-se por definir como cenário uma das regionais do município, pois todas dispõem de serviços básicos de saúde, educação e assistencial social em seu território. Os mapas de distribuição dos serviços nas regionais evidenciam uma distribuição semelhante de serviços básicos nas regionais, como Centros de Saúde (CS), Centros de Referência de Assistência Social (CRAS), Escolas municipais e Unidades Municipais de Ensino Infantil (UMEI). Os serviços especializados que compõem a rede do município, independente da localização nas regionais, atendem de acordo com as especialidades ofertadas e a demanda da população.

A vulnerabilidade social foi o critério norteador para a definição da regional cenário do estudo. A vulnerabilidade é definida na interseção entre o direito das pessoas, a sua participação política e institucional e a organização estrutural-histórica da sociedade e suas decorrências. Desse modo, a vulnerabilidade às condições crônicas na infância distribui-se de maneira diferente entre indivíduos, grupos sociais e regiões e relaciona-se com as condições socioeconômicas (WATTS; BOHLE, 1993).

⁶ Informações disponibilizadas no site da Prefeitura de Belo Horizonte. Disponível em: <<http://portalpbh.pbh.gov.br>>. Acesso em: Out. 2014.

Para essa definição, foi considerado o Índice de Vulnerabilidade à Saúde (IVS), um indicador composto construído pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS) para investigar a vulnerabilidade da saúde de uma população, com uma abordagem das relações entre modo de vida e saúde. O IVS ao associar diferentes variáveis socioeconômicas e de ambiente em um único indicador pretende evidenciar as desigualdades no perfil epidemiológico dos grupos sociais e propiciar a identificação de áreas com condições socioeconômicas desfavoráveis no espaço urbano (BELO HORIZONTE, 2012). O IVS foi utilizado para direcionar a implantação da Estratégia de Saúde da Família, nos Centros de Saúde, a partir de 2002. As equipes de saúde da família atendem as populações de risco médio, elevado e muito elevado (PORTAL PBH, 2014).

O índice foi recalculado em 2012, com base em variáveis socioeconômicas e de saneamento, sendo os 3.830 setores censitários do município categorizados em baixo, médio, elevado e muito elevado risco, conforme apresentado na Tabela 1. Destaca-se, quanto à distribuição de setores censitários categorizados como de elevado e muito elevado risco, os distritos sanitários (correspondem às regionais) Norte (47,5 %), Venda Nova (35%) e Barreiro (32,7%) (BELO HORIZONTE, 2012). Portanto, optou-se por desenvolver o estudo na **regional Norte** do município.

Tabela 1 – População por distrito de Belo Horizonte segundo IVS 2012

| Distrito Sanitário | IVS | | | | | | | | população total |
|--------------------|----------------|-------------|----------------|-------------|----------------|-------------|----------------|------------|------------------|
| | Baixo | | Médio | | Elevado | | Muito elevado | | |
| | população | % | população | % | população | % | população | % | |
| Barreiro | 18.962 | 6,7 | 170.794 | 60,3 | 68.069 | 24,1 | 24.359 | 8,6 | 282.184 |
| Centro-Sul | 222.225 | 78,6 | 2.471 | 0,9 | 31.081 | 11,0 | 26.902 | 9,5 | 282.679 |
| Leste | 96.992 | 40,7 | 83.386 | 33,0 | 33.308 | 14,9 | 22.379 | 9,4 | 238.265 |
| Nordeste | 71.628 | 24,7 | 138.361 | 47,8 | 63.436 | 21,9 | 16.073 | 5,6 | 289.520 |
| Noroeste | 103.223 | 38,5 | 130.370 | 48,7 | 28.413 | 10,6 | 3.839 | 1,2 | 267.843 |
| Norte | 16.641 | 7,9 | 94.119 | 44,6 | 71.047 | 33,7 | 29.089 | 13,8 | 210.896 |
| Oeste | 139.703 | 45,4 | 94.347 | 30,6 | 32.386 | 17,1 | 21.258 | 6,9 | 307.894 |
| Pampulha | 121.238 | 53,9 | 66.841 | 29,7 | 26.748 | 11,9 | 10.128 | 4,5 | 224.955 |
| Venda Nova | 8.185 | 3,1 | 164.721 | 61,8 | 73.310 | 28,3 | 17.955 | 6,7 | 266.371 |
| Total | 798.797 | 33,7 | 943.410 | 39,9 | 452.418 | 19,1 | 173.984 | 7,3 | 2.370.609 |

Fonte: BELO HORIZONTE, 2012.

No que diz respeito às crianças com condições crônicas é importante considerar que: a prevalência de mães adolescentes é cerca de cinco vezes maior na população residente em áreas classificadas como elevado ou muito elevado e três vezes maior nas áreas classificadas como médio quando comparadas à população da área de baixo IVS; a prevalência de mães com seis ou menos consultas de pré-natal é cerca de três vezes maior na população residente em áreas classificadas como elevado ou muito elevado e duas vezes maior nas áreas classificadas como médio quando comparada à população da área de baixo IVS; e o risco de morrer entre os 28 e 364 dias de vida completos (componente pós-neonatal da taxa de mortalidade infantil) é duas vezes maior nas áreas classificadas como muito elevado, elevado e médio, em relação às áreas de baixo IVS (BELO HORIZONTE, 2012).

4.2.1 Busca e seleção de legislações

A busca e a recuperação dos documentos foram realizadas, entre janeiro e dezembro do ano de 2015, a partir de bancos de dados de legislações disponibilizados pelo governo federal na internet nos sites do Ministério da Saúde (Saúde da Criança e Aleitamento Materno e Saúde da Pessoa com Deficiência), do Ministério do Desenvolvimento Social combate à Fome (Assistência Social), Ministério da Educação (Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão) e Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (Crianças e Adolescentes e Pessoa com Deficiência).⁷

Obteve-se uma lista com 373 legislações. Para a recuperação das legislações foi utilizada a base de dados Portal da Legislação. Após a leitura da parte preliminar do texto, que indica o tipo de legislação, a data de promulgação, o objeto e o âmbito de aplicação, foram selecionados 95 documentos (22 leis, 31 decretos, 5 resoluções e 37 portarias) relacionados ao objeto de estudo. Realizou-se busca de legislações citadas nos documentos. As legislações foram organizadas em uma linha do tempo elaborada por meio do programa Office timeline para Power Point.

⁷ Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/sas/dapes>>; <<http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social>>; <<http://portal.mec.gov.br>>; <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/criancas-e-adolescentes>>; <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia>>; <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br>>. Acesso em: Jan. 2015.

4.2.2 Inserção em campo

O percurso metodológico proposto no projeto de pesquisa foi subsidiado por dados de fonte secundária sobre os serviços públicos da regional Norte. Esses dados foram obtidos por meio do site da Prefeitura de Belo Horizonte e de conversa com uma informante, que atuava como assistente social há muitos anos em serviços do território. Dessa forma, foi possível indicar possíveis serviços e espaços nos quais seria iniciada a busca pelas crianças com condições crônicas e seus familiares:

a) FOCA: fórum que ocorre periodicamente na regional Norte, coordenado pelas gerências de Saúde, Educação e Políticas Sociais, para discussão e formação buscando fortalecer o trabalho em rede para garantir condições de crescimento e desenvolvimento às crianças. O Fórum foi escolhido por sua proposta de trabalho intersetorial e comprometimento com o cumprimento do Estatuto da Criança e do Adolescente.

b) Serviços básicos de saúde e assistência social: nos Centros de Saúde e Centros de Referência de Assistência Social devem ser ofertadas atenção à saúde e proteção social básica à população do território de abrangência, considerando situações de risco e vulnerabilidade social. A opção por esses serviços foi devido a sua capilaridade e a realização de busca pelas equipes para conhecer a população.

c) Conselhos e redes sociais: foi proposta ainda busca de atores sociais que pudessem informar sobre crianças com condições crônicas no conselho tutelar da regional, nas redes comunitárias, nos movimentos sociais pelos direitos de crianças e em instituições religiosas.

A inserção em campo teve início em janeiro e fevereiro de 2015, quando foi realizado contato por telefone ou e-mail com os responsáveis pelas gerências regionais de saúde, assistência social e educação para apresentar o projeto e pactuar o percurso metodológico da pesquisa. Na gerência de saúde, foi realizada uma reunião para apresentação do projeto em 9 de março do mesmo ano, quando foi abordada a submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria Municipal de Saúde e foram indicadas possibilidades para inserção em campo. Nas gerências de Assistência Social (AS) e educação as orientações foram realizadas por e-mail. Os responsáveis pelas gerências informaram, durante o mês de março, sobre o processo para aprovação do projeto nas respectivas secretarias:

CEP/SMS; Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social (SMAAS); e Secretaria Municipal de Educação (SME). O projeto também foi submetido à Secretaria de Administração Regional Municipal Norte (SARMU-N).

Mediante a aprovação do projeto, retomei contato com os responsáveis pelas gerências solicitando a indicação de profissionais que pudessem me apresentar os serviços e ações que contemplavam às CCC. Foram indicados profissionais tanto da regional quanto do município, com os quais realizei entrevistas para compreender a organização dos serviços e ações ofertados. Vale destacar que durante as entrevistas foram indicados outros atores que poderiam contribuir para apreender essa organização, sendo estes incluídos na pesquisa. O roteiro de entrevista utilizado durante a fase exploratória está apresentado no Apêndice A. A aproximação dos profissionais das instituições de saúde, assistência social, educação e de grupos de familiares que atuavam na defesa dos direitos das CCC também ocorreu por meio da observação em eventos indicados pelos participantes durante a inserção em campo. O Quadro 1 apresenta os dados produzidos na Regional Norte e no âmbito municipal.

Não foi possível realizar entrevista no âmbito municipal com a representante do Núcleo de Inclusão Escolar da Pessoa com Deficiência e a representante do programa de atendimento educacional para crianças sujeitas à longa permanência hospitalar devido à inviabilidade de agendamento após três tentativas. A representante do Núcleo de Inclusão Escolar da Pessoa com Deficiência respondeu as questões por escrito via e-mail (08/07/2015). Obtive informação a respeito da inauguração, em março de 2016, do Centro Dia Barreiro - Serviço Especializado de Assistência Social para Pessoas com Deficiência, porém, devido à incipiência da atuação, não foi possível contato com representante do serviço durante a fase de exploração do campo.

Quadro 1 – Dados produzidos na Regional Norte e no âmbito municipal durante a inserção em campo, 2015-2016.

| Âmbito | Técnicas de produção de dados e participantes | Data |
|--|--|-------------|
| Regional | Entrevista com assistente social do Centro de Saúde Floramar | 13/03/2014 |
| | Observação da Pré-Conferência de Direitos da Criança e do Adolescente | 26/03/2015 |
| | Entrevista com Coordenadora da Rede Tupi Lajedo | 29/04/2015 |
| | Entrevista com Gerente de Assistência Social | 07/05/2015 |
| | Observação da reunião da Rede Tupi-Lajedo | 08/05/2015 |
| | Entrevista com Responsável pelo acompanhamento das escolas com alunos com deficiência da Equipe de Apoio à Inclusão da Pessoa com Deficiência | 13/05/2015 |
| | Entrevista com Presidente do Conselho Tutelar | 18/05/2015 |
| | Observação da Pré-Conferência de Direitos da Pessoa com Deficiência | 20/05/2015 |
| | Observação do Fórum de Atenção à Criança e ao Adolescente (FOCA) | 28/05/2015 |
| | Entrevista com Coordenadora do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) | 30/07/2015 |
| | Observação do Fórum de Atenção à Criança e ao Adolescente (FOCA) | 30/07/2015 |
| | Entrevista com Equipe do Serviço de Proteção Social a Pessoa com Deficiência (SPSPD) | 31/07/2015 |
| | Entrevista com representante do Centro de Desenvolvimento do Down | 14/09/2015 |
| | Entrevista com representante do Núcleo Assistencial Caminhos para Jesus | 15/09/2015 |
| Observação da Roda de conversa realizada pela Equipe de apoio à inclusão da Pessoa com Deficiência da regional Norte | 23/09/2015 | |
| Municipal | Entrevista com Responsáveis pelo acompanhamento técnico metodológico do Serviço de Proteção Social a Pessoa com Deficiência | 07/05/2015 |
| | Entrevista com Presidente do Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA) | 20/05/2015 |
| | Entrevista com Coordenadora da Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente | 08/06/2015 |
| | Entrevista com Presidente do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (CMPD) | 02/06/2015 |
| | Entrevista com Coordenadora da Coordenadoria de Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) do município | 07/07/2015 |
| | Entrevista com Representante do Superar | 16/07/2015 |
| | Entrevista com Representante da Associação Mães que Informam | 17/07/2015 |
| | Entrevista com Coordenadora do NASF e Reabilitação | 21/07/2015 |
| | Entrevista com Representante Instituto Superação | 22/07/2015 |
| | Observação da audiência pública para discutir "Democracia e participação popular e suas implicações para os direitos humanos" com Leonardo Boff | 07/08/2015 |
| | Observação da Passeata dos Familiares da Pessoa com Deficiência promovida pela AMI | 17/08/2015 |
| | Observação da Audiência pública realizada pela Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais devido a Semana Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla | 25/08/2015 |
| | Entrevista com Representante da Associação Mineira de Reabilitação (AMR) | 26/08/2015 |
| | Entrevista com Conselheira do CMPD | 31/08/2015 |
| | Entrevista com Conselheira do CMDCA | 11/09/2015 |
| | Observação da Roda de conversa com os gestores da Prefeitura de Belo Horizonte e do Estado de Minas Gerais sobre "As políticas Sociais e as pessoas com deficiência", promovida pela AMI durante o 2º Seminário Do Dia Mundial Da Paralisia Cerebral | 12/09/2015 |
| | Entrevista com Coordenador da Coordenadoria de Apoio e Assistência à Pessoa com Deficiência (Caade) do estado | 22/09/2015 |

Fonte: Elaboração da própria autora a partir dos dados da pesquisa, Belo Horizonte (MG), 2016.

A realização das entrevistas e a participação nesses eventos permitiu a compreensão do contexto municipal e regional em relação às ações propostas para as crianças com condições crônicas, às dificuldades para a efetivação e à defesa dos direitos dessas crianças. A partir dos dados produzidos na fase de exploração do campo sobre a organização dos serviços e sua oferta de ações para as CCC, foram definidos aqueles nos quais seria realizada a busca dessas crianças:

- a) Centros de saúde mediante contato com as equipe de saúde da família e as equipe do NASF;
- b) CRAS e Serviço de Proteção Social à Pessoa com Deficiência (SPSPD) por meio de contato com os psicólogos e assistentes sociais das equipes;
- c) Escolar regular por meio da interação com a equipe de apoio à inclusão da Pessoa com Deficiência da Regional Norte;
- d) Conselhos tutelar da regional por intermédio da presidente do conselho.

Verificou-se que o FOCA, apesar de possibilitar discussões sobre o tema não seria um espaço propício para a indicação de casos. Em relação às redes sociais, foi identificada a Rede Lajedo, que desenvolve projetos na comunidade Tupi/Lajedo. Entretanto, ao participar das reuniões verifiquei que tinham pouca aproximação da temática da criança com condição crônica. Em uma das reuniões da Rede, fiz contato com uma representante da Pastoral da Criança, ela me apresentou o trabalho desenvolvido, que não contemplava crianças com condições crônicas. A partir da entrevista com a representante da Associação Mães que Informam, tive a oportunidade de apresentar a pesquisa ao grupo de mães da associação e fazer o convite para colaborarem com a pesquisa indicando crianças com condições crônicas. Esse contato foi realizado por meio do aplicativo WhatsApp, no qual fui incluída no grupo Família especial. Nenhuma mãe do grupo residia na regional Norte ou conhecia mães de crianças com condições crônicas que morassem lá. Apesar disso, a participação no grupo permitiu acompanhar relatos de desafios para a garantia de direitos, experiência de apoio social entre as mães e ações para assegurar os direitos das CCC.

Dessa forma, procurei os representantes dos serviços para apresentação da pesquisa e dos critérios para indicação das crianças com condições crônicas. Essa apresentação foi feita individualmente com a Presidente do Conselho Tutelar e uma profissional da equipe de apoio à inclusão da Pessoa com Deficiência da Regional Norte (a equipe contava com três profissionais, a indicação das CCC foi realizada

pela profissional que entrevistei e tive contato nos eventos); e em grupos com as equipes de saúde da família de dois centros de saúde, a equipe do NASF, a equipe de um CRAS, a equipe do SPSPD e com os representantes do Superar.

Na época, a regional contava com 20 centros de saúde e 5 CRAS, em reunião com gerentes dos serviços de saúde da regional (gerentes dos centros de saúde, coordenadora do NASF, entre outros), foi sugerido iniciar o contato com centros de saúde que estivessem em área de CRAS, por serem áreas de maior vulnerabilidade. Foi disponibilizada lista de e-mails dos Centros de Saúde e CRAS. Após a reunião enviei e-mails para disparar os agendamentos, tive retorno dos gerentes do Centro de Saúde Lajedo, Centro de Saúde Novo Aarão Reis e CRAS Novo Aarão Reis. No Centro de Saúde Novo Aarão Reis a gerente sugeriu que eu participasse das reuniões realizadas semanalmente por cada equipe de saúde da família, sendo 3 equipes no serviço. No Centro de Saúde Lajedo a gerente sugeriu reunir os ACS em um dia que todos estivessem no serviço. No CRAS Novo Aarão Reis o gerente marcou uma reunião com ele e toda a equipe.

Na reunião com as equipe dos serviços, foi realizada apresentação da pesquisa e discussão dos critérios para indicação das crianças. Disponibilizei uma carta com convite para colaboração na identificação de CCC, na qual eram apresentados os critérios (disponível no Apêndice B), e um impresso para o preenchimento dos dados das crianças indicadas (nome da criança, idade, condição de saúde, experiência em relação aos direitos sociais, motivo da indicação, nome dos pais ou responsáveis, endereço e telefone, nome e telefone de quem indicou). Os critérios norteadores para a indicação das crianças e familiares responsáveis por seu cuidado foram:

a) Idade: crianças com até aproximadamente 12 anos. Essa idade foi estabelecida de acordo com a definição de criança do Estatuto da Criança e do Adolescente para direcionar as indicações. Contudo, considerando as implicações das condições crônicas para o crescimento e desenvolvimento e os diferentes marcos de idade apresentados nos documentos, não foram excluídas as crianças indicadas com pouco mais que essa idade para não prejudicar a variedade de experiências.

b) Condição crônica: condição de saúde que produza uma ou mais das seguintes repercussões limitação de função, atividade ou papel social; dependência de medicamentos, alimentação especial, dispositivos tecnológicos ou cuidados; ou

necessidade de serviços de saúde ou educacionais acima do usual (STEIN *et al.*, 1993). Foi esclarecido que a definição incluía tanto crianças com doenças crônicas quanto crianças com deficiências e foram apresentados exemplos.

c) Experiências em relação aos direitos sociais: ausência de busca por direitos sociais por parte da família; dificuldades de acesso ou utilização mediante a busca aos serviços de saúde, educação ou assistência social (situações de vazios assistenciais em que as crianças e seus familiares não têm acesso a nenhuma das instituições, situações em que há possibilidade de acesso a alguns serviços e restrição a outros, situações de descontinuidade da atenção); acesso ou utilização mediante a busca dos serviços de saúde, educação e assistência social.

Mediante questionamento dos profissionais quanto ao número de crianças que deveriam ser indicadas, foi explicado que se buscavam histórias que despertassem a atenção e fossem diversificadas em relação à experiência quanto aos direitos sociais. Reconheço que a indicação das crianças dependeria do conhecimento dos profissionais da população do território e da sua avaliação subjetiva quanto àquelas que seriam interessantes para o estudo. Apesar disso, essa estratégia de identificação foi considerada a mais apropriada dentre outras possibilidades, já que não existe no município um registro amplo sistematizado dessas crianças. Procurar nos cadastros de centros de reabilitação, de hospitais ou de beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC) geraria a tendência de incluir crianças com condições crônicas que já tiveram acesso aos serviços para atender suas necessidades. Buscou-se a indicação por profissionais de serviços dos setores da saúde, assistência social e educação, assim como por conselheiros tutelares e associações de familiares de CCC, considerando que cada um desses grupos apresentaria diferentes olhares sobre a situação das crianças com condições crônicas.

Foram indicadas 103 crianças, sendo 62 pelas equipes de saúde, 20 pela profissional da educação, 18 pelas equipes da assistência social, 11 pelos representantes do serviço de esporte e lazer e 1 pela conselheira tutelar e 9 crianças foram indicadas simultaneamente por mais de um setor. Do total de crianças 4 tinham até 2 anos, 27 de 2 a 5 anos, 45 de 6 a 11 anos, 24 de 12 a 15 anos e de 3 não foi informada idade. As crianças apresentavam doenças crônicas e deficiências variadas, incluindo: anemia falciforme, autismo, epilepsia, deficiências múltiplas, distrofia muscular congênita, diabetes mellitus, mielomeningocele, síndrome de

Down, problemas de saúde decorrentes da condição nascimento, câncer, entre outros.

Os dados das crianças foram digitados em uma planilha do Microsoft Excel. Foram realizadas tentativas de contato telefônico com as famílias visando variedade de indicação por setor, faixa etária e condição de saúde. Buscou-se crianças que os dados indicavam serem representativos de muitos outros casos ou por serem completamente distinto dos outros. Foi inviável estabelecer contato com diversas famílias, devido ao preenchimento incompleto dos dados pelos profissionais que indicaram ou a mudança de endereço e telefone das famílias.

Realizei contato telefônico com sete familiares, no qual apresentei a pesquisa para o responsável da criança, em geral a mãe, e esclareci sobre a situação da CCC. Mediante a concordância, foi agendada visita domiciliar para realização da entrevista. O convite para participar do estudo foi feito de forma intermitente, entre os meses de novembro de 2015 e janeiro de 2016, de acordo com a possibilidade de conciliar o desenvolvimento da produção de dados simultaneamente com os diferentes familiares. Quatro familiares agendaram a visita domiciliar e os outros três, embora não tenham recusado participar, não tiveram disponibilidade para agendar visita no período.

Durante os meses de novembro de 2015 a abril de 2016, foram realizados contato periódicos com as famílias, aproximadamente de 15 em 15 dias, por ligação ou mensagem telefônica, para saber como estava a criança, atualizar informações em relação aos direitos sociais e agendar observações. Procurei acompanhar as vivências da criança e de sua família nos espaços sociais identificados nas suas trajetórias de acordo com a rotina da família. Além disso, nos serviços, as observações eram agendadas mediante disponibilidade dos profissionais. Foram realizadas entrevistas com os profissionais mencionados pelas famílias ao descreverem os serviços que a criança utilizava. Os roteiros de observação e entrevistas com familiares e profissionais estão apresentados no Apêndice A. Para verificar o atendimento ao objetivo do estudo, foi realizado teste desses roteiros com a mãe de uma criança indicada pela conselheira tutelar. O roteiro e os procedimentos da entrevista foram aprimorados após esse teste, portanto, os dados referentes a essa criança não foram utilizados no estudo.

Foram estudados três casos: 1) a criança Pablito e sua mãe Vitória; 2) a criança Campeão e sua mãe Feliz; 3) a criança Pequeno Príncipe e seus pais Miguel

e Esther. Foi interrompida a produção de dados do caso de dois irmãos e de sua mãe. Devido à Síndrome do X Frágil, uma condição de origem genética, a mãe também apresentava comprometimento intelectual, o que dificultou o acompanhamento das vivências da família por meio de entrevistas e conversas do cotidiano, configurando critério de exclusão. Realizou-se a substituição dos nomes das CCC e de seus familiares pelos codinomes que escolheram para serem identificados. Pablito e a irmã sugeriram os seus codinomes e o da mãe. Feliz escolheu o seu codinome e o dos seus filhos. Miguel propôs seu codinome, o da esposa e o do filho. O Quadro 2 apresenta os dados produzidos sobre cada caso durante a inserção em campo.

Foi realizado contato, porém não foi possível agendar entrevista ou observação participante com: equipe do programa de atenção domiciliar do hospital estadual infantil que atendia Pablito, pois houve resistência de profissionais da equipe e ausência de retorno do comitê de ética da instituição; nutricionista e enfermeiro do centro de saúde que atendiam Pablito, devido à mudança de endereço da família para a área de abrangência de outro centro de saúde; observação do atendimento da equipe do NASF ao Pequeno Príncipe, pois não foi agendada visita domiciliar durante o período de inserção em campo. O período previsto para contato e acompanhamento dos casos foi de 6 meses. A inserção em campo foi interrompida no mês de abril de 2016, sendo cada caso foi acompanhado por aproximadamente 4 meses.

Quadro 2 – Dados produzidos por caso durante a inserção em campo, 2015-2016.

| Caso | Técnica de produção de dados e participante | Data | Duração |
|------------------|---|-------------|-----------------|
| Pablito | Entrevista com a mãe Vitória | 26/11/2015 | 1h |
| | Conversa com Conselheira Tutelar | 23/09/2015 | 1h |
| | Entrevista com psicóloga e assistente social do SPSPD | 25/01/2016 | 1:30h |
| | Observação da rotina na escola municipal | 23/02/2016 | 09:00h - 12:00h |
| | Entrevista com auxiliar de apoio à inclusão | 09/04/2016 | 45 minutos |
| Campeão | Entrevista com a mãe Feliz | 07/12/2015 | 2h |
| | Observação do atendimento no AEE | 11/12/2015 | 8:00h - 9:00h |
| | Entrevista com a professora do AEE | 22/12/2015 | 1h |
| | Entrevista com psicóloga e assistente social do CRAS | 23/02/2016 | 30 minutos |
| | Entrevista com psiquiatra da equipe de saúde mental | 29/02/2016 | 45 minutos |
| | Observação na escola municipal | 02/03/2016 | 8:00h - 11:00h |
| | Observação da rotina da família | 02/03/2016 | 11:00h - 13:00h |
| | Observação do atendimento na clínica de reabilitação | 02/03/2016 | 13:00h - 14:00h |
| | Entrevista com professora da escola municipal | 05/04/2016 | 40 minutos |
| Pequeno Príncipe | Entrevista com os pais, Miguel e Esther | 15/12/2015 | 1:30h |
| | Entrevista com médico e enfermeira da ESP | 18/01/2016 | 35 minutos |
| | Entrevista com profissionais do CRAS | 23/02/2016 | 30 minutos |
| | Entrevista com a fisioterapeuta do NASF | 15/03/2016 | 35 minutos |

Fonte: Elaboração da própria autora a partir dos dados da pesquisa, Belo Horizonte (MG), 2016.

A inserção em campo durante um ano possibilitou aproximar das vivências dos profissionais e dos familiares nas relações com as CCC, ampliando e aprofundando minha compressão dessa realidade. Essa vivência foi desafiadora pelo receio de transitar em alguns bairros da regional sobre os quais tive informações a respeito da criminalidade; pelos sentimentos de tristeza e indignação gerados ao conviver com situações de sofrimento e privação de direitos; e pela demanda de atenção necessária para captar e registrar as experiências diversas. Além disso, foi preciso buscar um equilíbrio na forma de me posicionar em campo que permitisse aproximar dos participantes e deixá-los a vontade, sem comprometer a formalidade e o rigor necessários para a realização das entrevistas. Procurei eliminar durante o processo de transcrição os trechos dos enunciados dos participantes que poderiam ter sido induzidos.

Para garantir qualidade do estudo foram utilizadas as seguintes estratégias, considerando a proposta para pesquisas qualitativas (GUBA, 1981): prolongado período em campo para apreender a cultura dos participantes, desenvolver confiança nos participantes e averiguar informações contraditórias; a combinação de diferentes fontes (familiares e profissionais) e técnicas (entrevista e observação) de produção de dados para a compreensão do objeto de estudo; a busca de inclusão de casos com características diversas para evidenciar a variedade de experiências; e a revisão da produção e da análise dos dados pelas orientadoras.

4.3 Análise dos dados

A análise crítica dos dados provenientes dos documentos, entrevistas e conversas foi orientada pela proposta de **Análise de Discurso Crítica de Fairclough** (2001a, 2001b, 2003). Fairclough (2001a) propõe um quadro tridimensional de análise, considerando que cada evento discursivo tem as dimensões de texto, de prática discursiva e de prática social. A vida social é composta por redes interligadas de práticas sociais econômicas, políticas, culturais e familiares. A prática social corresponde a uma forma de atividade social relativamente estável, que inclui diversos elementos sociais relacionados dialeticamente: atividades, sujeitos e suas relações sociais, instrumentos, objetos, tempo e lugar, formas de consciência, valores e discurso. O foco da abordagem de ADC de Fairclough está nas transformações na vida social contemporânea e no

papel do discurso nos processos de mudança, assim como nas alterações na relação entre semiose e outros elementos sociais nas redes de práticas (FAIRCLOUGH, 2012). A prática social é intermediária a estrutura social e a ação social, mediando a relação entre as possibilidades definidas na estrutura social para a realização da ação social e a concretização de eventos (RESENDE, 2009).

A análise do texto é uma análise de forma e significado, podendo ser organizada nas categorias relacionadas a: vocabulário (significado e criação de palavras), gramática (transitividade, tema e modalidade), coesão e estrutura textual (controle interacional, polidez, ethos) (FAIRCLOUGH, 2001a; 2001b). Os domínios da análise textual são a representação e a significação do mundo e da experiência; a constituição, reprodução e negociação das identidades dos participantes e as relações sociais e pessoais entre eles; além da distribuição da informação, se é dada ou nova, se é o foco ou é pano de fundo (FAIRCLOUGH, 2001a).

Na análise da prática discursiva podem ser utilizadas categorias relacionadas à produção do texto (intertextualidade constitutiva ou interdiscursividade e intertextualidade manifesta), distribuição do texto (cadeias intertextuais) e consumo do texto (coerência). A análise na dimensão da prática discursiva é centrada no conceito de intertextualidade, que enfatiza sua heterogeneidade, por recorrência a outros textos ou vozes (intertextualidade manifesta) ou por meio de elementos das ordens do discurso (interdiscursividade). A ordem do discurso corresponde à totalidade das práticas discursivas de um domínio social e as relações estabelecidas entre elas (FAIRCLOUGH, 2001a, 2001b).

Para a análise da prática social deve ser especificada a natureza da prática social da qual a prática discursiva é parte e os efeitos da prática discursiva sobre a prática social, podendo ser considerados como categorias as ordens do discurso e os efeitos ideológicos e políticos do discurso, destacando os efeitos de reprodução ou transformação (FAIRCLOUGH, 2001b). Fairclough (2001b) enfoca o discurso como modo de prática política e ideológica, abarcando as relações de poder e os significados do mundo de posições diversas nas relações de poder. Para a análise das dimensões políticas e ideológicas, o autor adota os conceitos de ideologia e de hegemonia, que possibilitam uma teorização da mudança em relação à evolução das relações de poder, permitindo abranger a mudança discursiva e também considerar sua contribuição aos processos mais amplos de mudança e seu amoldamento por esses processos.

Fairclough resumiu as diversas categorias linguísticas para a análise, ressaltando a possibilidade de se focalizar nas categorias que serão mais relevantes e úteis (FAIRCLOUGH, 2001b). Dessa forma, a definição das categorias analíticas foi realizada a partir da leitura dos textos, considerando a linguística como instrumento para a crítica social, conforme explicitado por Resende (2009, p. 13):

A utilização de categorias linguísticas, portanto, justifica-se na medida em que possibilita ao analista explorar a materialização discursiva de problemas sociais, em termos dos efeitos dos aspectos discursivos em práticas sociais contextualizadas (vice-versa), da vinculação de textos a discursos particulares, dos efeitos de discursos particulares na constituição de identidades e na legitimação de modos de ação.

Para a análise dos dados, a fala gravada nas entrevistas foi transcrita, evidenciando justaposições entre falantes, pausas, silêncios, entonação, ênfase, interrupções e trechos incompreensíveis. Para isso, foram adotadas convenções para transcrições (Apêndice C), adaptadas a partir da proposta de Magalhães (2000) e Fontenele (2014). Tanto para a análise das legislações quanto das transcrições, após a leitura dos textos foi realizada a seleção dos trechos a serem analisados por meio da ADC, visando reduzir o material a dados relacionados às questões da pesquisa. Os recortes foram realizados de forma a garantir que os trechos fossem significativos em seu conjunto, evitando-se isolar enunciados (RESENDE, 2009; RAMALHO; RESENDE, 2011). Foi utilizado o software MaxQDA para organização dos dados, leitura e codificação de trechos de acordo com sua temática e possibilidade de análise por meio da ADC.

Na **análise das legislações**, foram definidas as categorias linguísticas de vocabulário para a análise textual; e de intertextualidade (intertextualidade manifesta e interdiscursividade) e de distribuição do texto para a prática discursiva. Foi considerado o Significado Representacional para analisar como as crianças com condições crônicas são representadas. Essa análise está apresentada no Subcapítulo 5.1 “Legislações e políticas públicas brasileiras” e no artigo “Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras”, apresentado no Apêndice F.

Para a **análise das entrevistas**, foram focalizadas as categorias linguísticas de vocabulário para a análise textual e de interdiscursividade na análise da prática discursiva. Essa análise está apresentada no Subcapítulo 5.2 “Ações das instituições de saúde, assistência social, educação e defesa de direitos no

município” e no Capítulo 6 “As experiências das crianças com condições crônicas e de seus familiares na garantia dos direitos sociais”. Destacaram-se dos dados como os familiares representam as crianças com condições crônicas e os profissionais e, por sua vez, como os profissionais representam as crianças e os familiares. Além disso, sobressaíram os posicionamentos dos familiares nos eventos que eles fazem parte em sua vida. Portanto, os pressupostos do Significado Representacional e do Significado Identificacional foram considerados no Capítulo 6.

O Significado Representacional está relacionado aos discursos, revelados por valores, crenças e ideias utilizados para representar aspectos do mundo (físico, mental e social). Na representação de atores sociais podem ser avaliadas diversas variáveis, a representação de forma ativa ou passiva, pessoal ou impessoal, por nome ou por classe e de forma específica ou genérica; assim como, a inclusão ou exclusão de atores sociais (FAIRCLOUGH, 2003).

O Significado Identificacional é referente aos estilos, que estão vinculados ao processo de identificação das pessoas por elas mesmas e pelos outros. As pessoas constituem identidades sociais nos diversos eventos que participam em suas vidas, sendo essa construção associada ao discurso. Os estilos são concretizados por variadas características linguísticas, como o vocabulário e as categorias modalidade e avaliação. A modalidade esta relacionada à como os atores comprometem-se em relação ao que é verdadeiro ou necessário quando fazem declarações e perguntas (modalidade epistêmica) ou demandas e ofertas (modalidade deontica). Já a avaliação está relacionada ao comprometimento dos atores em relação ao que é desejável ou indesejável, bom ou ruim. A avaliação pode ser feita por meio de enunciados avaliativos, enunciados com modalidade deonticas, enunciados com verbos de processo mental afetivo e subentendidos relacionados a valores (FAIRCLOUGH, 2003).

O processo de análise consistiu da descrição e da interpretação dos dados, sendo as três dimensões do quadro de análise superpostas na prática, em uma progressão da interpretação da prática discursiva à descrição do texto, à interpretação de ambos considerando a prática social em que se situa o discurso (FAIRCLOUGH, 2001b). Na análise da prática social, buscou-se desvelar discursos que servem de suporte a estruturas de dominação e que limitam a capacidade de transformação dessas estruturas ou aqueles que contribuem para a transformação.

Para a análise dos casos apresentados no Capítulo 6, primeiro foi realizada a descrição e análise crítica dos dados das entrevistas de cada caso. Na descrição, foram abordados a caracterização da família e de suas condições socioeconômicas, a narrativa sobre a notícia da condição crônica e o processo de adaptação, as experiências relacionadas ao acesso e utilização dos serviços sociais e a rotina da criança e da família.

Os registros provenientes da observação dos movimentos, atividades e interações dos familiares nos espaços sociais, assim como do contexto no qual estavam inseridos, foram organizados de forma descritiva e analisados, considerando o referencial teórico de Santos (2001; 2004; 2012) visando estabelecer relações entre as representações discursivas e as práticas sociais. A análise das observações foi relevante para a apreensão das contingências contextuais da atividade social, por meio da aproximação com as ações desenvolvidas nas experiências, não se limitando a representação da ação revelada no discurso dos atores sociais (RESENDE, 2009).

Para representar e analisar o acesso das crianças e dos seus familiares aos serviços de saúde, educação e assistência social e à rede social foi utilizado o **ecomapa**, um diagrama das relações da família com pessoas, grupos e instituições em um determinado momento da vida. Os membros da família aparecem no centro do círculo e os contatos com pessoas, grupos ou instituições são representados em círculos externos. Os tipos de conexão foram indicados utilizando linhas contínuas como ligações fortes, pontilhadas como ligações frágeis, linhas com barras como relações conflituosas. As setas sinalizam o fluxo de recursos (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005; WRIGTH; LEAHEY, 2002). Os dados sobre acesso aos serviços foram confrontados com as informações das legislações.

Na análise crítica do caso, foram avaliadas as experiências das famílias que se destacaram por revelar dificuldades ou potencialidades para o acesso e utilização dos serviços. Os significados representacional e identificacional dos enunciados dos familiares e profissionais sobre essas experiências foram analisados visando compreender como as identidades dos familiares, as representações que esses fazem dos profissionais e as representações que os profissionais fazem das crianças com condições crônicas interferem na garantia dos direitos. Posteriormente, no Capítulo 7 “Experiências sociais que não devem ser desperdiçadas: reinventando o cuidado para a cidadania”, foi realizada uma análise através dos casos buscando

identificar os obstáculos que dificultam a garantia dos direitos sociais das CCC, explicar a persistência destes na sociedade e identificar possíveis caminhos para superá-los.

4.4 Aspectos éticos

A pesquisa foi desenvolvida respeitando as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos definidas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). A inserção em campo foi precedida da submissão do projeto de pesquisa a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais. Foi solicitada autorização para desenvolver a pesquisa nos serviços da regional Norte do município. O projeto foi aprovado por: Secretaria Municipal de Educação (SME) em 10 de março, Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG em 11 de março, Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social (SMAAS) em 24 de abril e Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde (CEP/SMS) em 12 de maio. As cartas de aprovação estão apresentadas no Anexo A. O projeto também foi submetido à Secretaria de Administração Regional Municipal Norte (SARMU-N) para o conhecimento do responsável.

Aos participantes do estudo, foi entregue carta individual de apresentação do projeto de pesquisa e Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), apresentados no Apêndice D, de forma a solicitar seu consentimento para participação na pesquisa. Foi requerido o consentimento do familiar responsável pela criança para a realização de observação e entrevista no momento da sua inclusão no estudo. Para os demais participantes das observações foi solicitado consentimento após essas serem realizadas, visto que são situações do cotidiano que não são passíveis de serem definidas previamente. A não autorização do participante implicava na inutilização do dado coletado. O consentimento para a realização das entrevistas com gerentes e profissionais dos serviços, assim como com atores da comunidade foi solicitado previamente.

CAPÍTULO 5
CONTEXTO DA GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS ÀS CRIANÇAS COM
CONDIÇÕES CRÔNICAS NO CAMPO DE ESTUDO

5 CONTEXTO DA GARANTIA DE DIREITOS SOCIAIS ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS NO CAMPO DE ESTUDO

A regional Norte do município de Belo Horizonte, capital do estado de Minas Gerais, foi o campo para a investigação sobre a garantia dos direitos sociais às crianças com condições crônicas. O Brasil adota, desde a Constituição da República de 1988, um sistema político federativo, constituído por três esferas de governo: União, estados e municípios. Destaca-se a atribuição da União na definição do arcabouço legal para as políticas públicas sociais e dos municípios na implementação dos serviços de saúde, assistência social e educação.

Fairclough discorre sobre a relação dialética entre as práticas sociais e a estrutura social, sendo a estrutura tanto uma condição como um efeito das práticas. Como elemento das práticas sociais, o discurso:

é moldado e restringido pela estrutura social no sentido mais amplo e em todos os níveis: pela classe e por outras relações sociais em um nível societário, pelas relações específicas em instituições particulares, como o direito ou a educação, por sistemas de classificação, por várias normas e convenções, tanto de natureza discursiva como não discursiva, e assim por diante (FAIRCHLOUGH, 2001, p. 91).

Por sua vez, o discurso também contribui para a constituição das dimensões da estrutura social (FAIRCLOUGH, 2001). De acordo com a abordagem da ADC proposta por Fairclough, é oportuno realizar a análise da rede de práticas sociais, da prática particular e do discurso relacionados ao problema de estudo, visando à identificação de obstáculos para que seja superado (FAIRCLOUGH, 2003).

A análise da rede de práticas sociais e da prática particular considerando a relação do discurso com outros elementos das práticas sociais - atividades, sujeitos e suas relações sociais, instrumentos e objetos - possibilita que os textos sejam relacionados ao seu contexto no processo de interpretação. Neste capítulo, buscou-se desenvolver a análise da rede de práticas sociais, para tanto foram abordados: as legislações nacionais que garantem direitos sociais às crianças com condições crônicas por meio da análise documental; as ações das instituições de saúde, assistência social, educação e defesa de direitos dessas crianças no município mediante a análise das entrevistas com gestores das instituições sociais e presidentes dos conselhos municipais de direitos; e a situação socioeconômica da Regional Norte a partir dos dados secundários disponibilizados pela Prefeitura de Belo Horizonte.

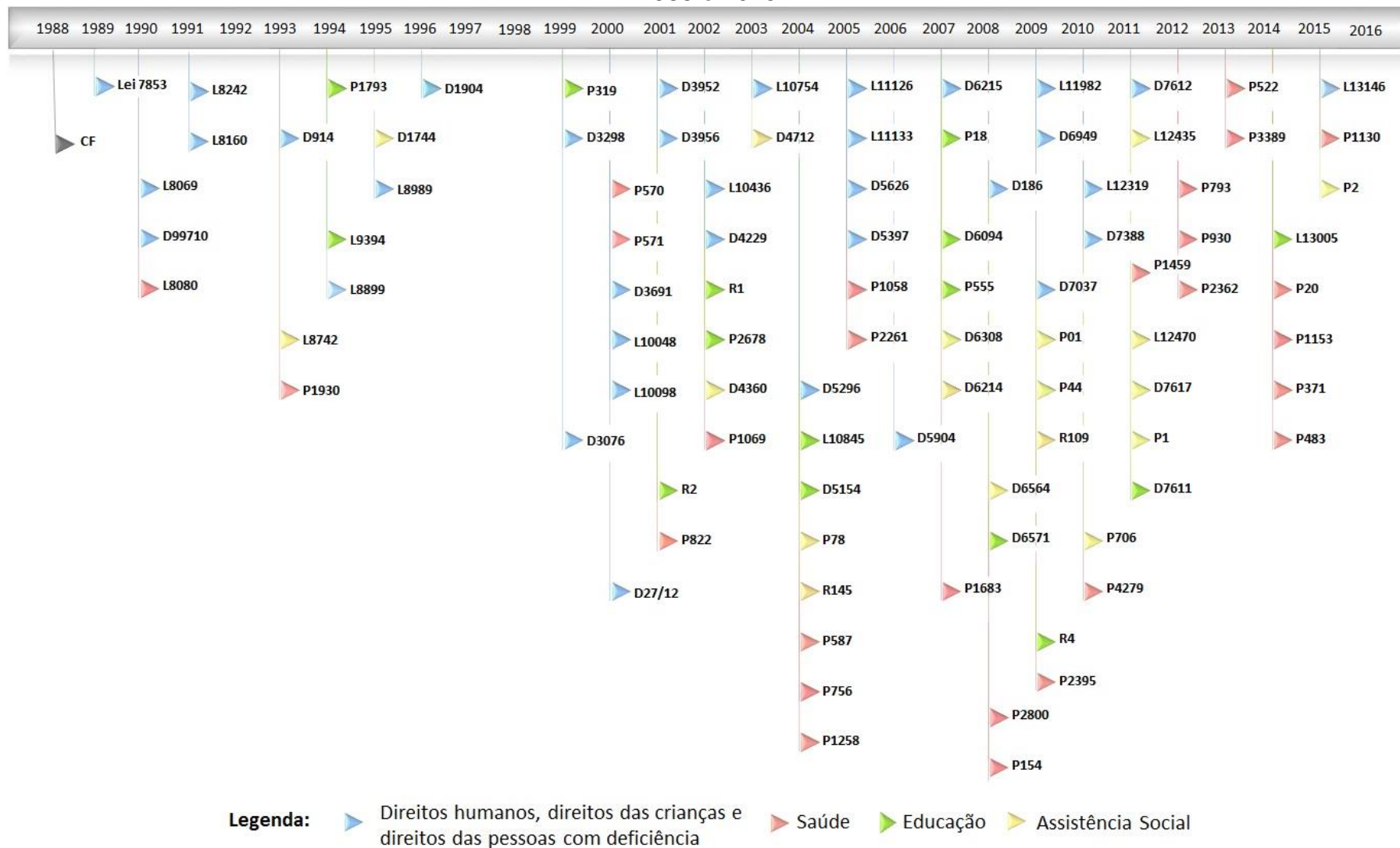
5.1 Legislações e políticas públicas brasileiras

A pesquisa documental de legislações evidenciou que a partir da transformação do padrão de proteção social brasileiro com a promulgação da Constituição Federal de 1988, foram publicadas legislações explicitando o dever do estado na garantia dos direitos sociais e regulamentando os direitos das crianças. As legislações que visam garantir o direito à saúde, assistência social e educação das crianças contemplam aquelas com doenças crônicas ou com deficiências e foram elaboradas pela Casa Civil, Ministério da Saúde, Ministério da Educação e Ministério do Desenvolvimento Social. Vale destacar que foi utilizada a designação pessoa portadora de deficiência ou pessoa portadora de necessidades especiais até 2006, a partir disso foi priorizado o uso de pessoa com deficiência.

A Figura 1 apresenta a linha do tempo com as legislações relacionadas aos direitos das crianças com doenças crônicas ou com deficiências entre 1988 e 2015. Foram ressaltadas as legislações que garantem o direito à saúde, assistência social e educação. Verifica-se, sobretudo, a partir dos anos 2000 o aumento dos decretos e portarias regulamentando as leis instituídas e definindo diretrizes para execução. Foram detalhadas as informações referentes às legislações citadas na linha do tempo (tipo de legislação, número, data de promulgação, objeto e âmbito de aplicação) no Apêndice E.

As convenções das Nações Unidas sobre os direitos das crianças de 1989 e das pessoas com deficiência de 2006 foram ratificadas no país, respectivamente em 1990 e 2009 (BRASIL, 1990a; 2009a). O Estatuto da Criança e do Adolescente, em 1990, assegurou com prioridade às crianças e aos adolescentes o direito à vida e à saúde, à liberdade, ao respeito e à dignidade, à convivência familiar e comunitária, à educação, à cultura, ao esporte e ao lazer, à profissionalização e à proteção no trabalho (BRASIL, 1990b). Além desses direitos, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência garantiu em 2015 às crianças e aos adolescentes com deficiência direito à igualdade e não discriminação, à habilitação e à reabilitação, à moradia, à assistência social, ao transporte e à mobilidade e à acessibilidade (BRASIL, 2015). Foram criados o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA, em 1991, (BRASIL, 1991) e

Figura 1 – Linha do tempo das legislações relacionadas aos direitos das crianças com doenças crônicas ou com deficiências, entre 1988 e 2015.



Fonte: Elaboração da própria autora a partir dos dados da pesquisa, Belo Horizonte (MG), 2016.

o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE em 1999 (BRASIL, 1999a, 1999b).

As legislações relativas à acessibilidade dispõem sobre condições para utilização de espaços, equipamentos urbanos, transporte, informação e comunicação. Vale destacar as legislações que garantem: o direito ao passe livre no transporte coletivo (BRASIL, 1994a) e a isenção de imposto sobre produtos industrializados na aquisição de automóveis (BRASIL, 1995a); a prioridade de atendimento para pessoas com deficiência (BRASIL, 2000a); a regulamentação para promoção de acessibilidade das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida (BRASIL, 2000b), incluindo a adaptação de parte dos brinquedos e equipamentos dos parques de diversões.

Quanto às legislações relativas à saúde ressaltaram-se aquelas que regulamentam a organização da Saúde (BRASIL, 1990c) e a atenção ao parto e ao nascimento (BRASIL, 2000c, 2000d, 2007a, 2012a, 2013); a que institui (BRASIL, 2001a) e as que ampliam (BRASIL, 2002a, 2014a) o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) e o tratamento e acompanhamento das doenças diagnosticadas; as que estabelecem as redes de atenção, como a Rede Cegonha (BRASIL, 2011a), a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012b) e a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (BRASIL, 2014b); e a que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2015a).

A respeito das legislações da assistência social destacaram-se as que deliberam sobre a organização da Assistência Social (BRASIL, 1993, 2011b); a que institui Política Nacional de Assistência Social – PNAS (BRASIL, 2004a); a que define as diretrizes e normas para a implementação do Programa de Atenção Integral à Família – PAIF (BRASIL, 2004b); a que aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais (BRASIL, 2009b), incluindo na proteção social básica o Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Idosas; e as relacionadas ao Benefício de prestação continuada da Assistência Social (BRASIL, 1995b, 2002b, 2003, 2007b 2008a, 2009c, 2009d, 2011c, 2015b).

Dentre as legislações sobre a educação sobressaem a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001b), as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores (BRASIL, 2002c), o Plano de Metas

Compromisso Todos pela Educação (BRASIL, 2007c), a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2007d), as diretrizes para o atendimento educacional especializado (BRASIL, 2011d) e o Plano Nacional de Educação – PNE (BRASIL, 2014c). A necessidade de complementar os currículos de formação de docentes e outros profissionais que interagem com pessoas com necessidades especiais foi definida em 1994 (BRASIL, 1994b).

Em relação à saúde, assistência social e educação, destacam-se por sua atualidade e relevância na regulamentação das políticas públicas vigentes para as crianças com doenças crônicas e pessoas com deficiência: a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança instituída pela Portaria MS/GM nº 1.130, de 5 de agosto de 2015 (BRASIL, 2015a); a Lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011 (BRASIL, 2011b), que altera a Lei nº 8.742 de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social; e o Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011 (2011d), que dispõe sobre a educação especial e a estratégia de Atendimento Educacional Especializado (AEE) no ensino regular. O Quadro 3 explicita população alvo, objetivo, ações relacionadas às crianças com condições crônicas, estrutura, competências e participação social explicitados nestas legislações. A análise crítica dessas legislações na íntegra foi realizada no artigo “Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras”⁸, apresentado no Apêndice F.

O escopo legislativo brasileiro, a partir de 1988, adota as disposições das convenções internacionais sobre os direitos das crianças e das pessoas com deficiência. Verificaram-se nas legislações os discursos das crianças e das pessoas com deficiência como sujeitos de direitos e da responsabilidade do estado na garantia dos direitos sociais, com corresponsabilidade da família. Contatou-se que os direitos sociais das crianças com condições crônicas estão constitucionalizados. Entretanto, a análise crítica das três legislações citadas revelou que a definição de estratégias e ações nas políticas públicas para essas crianças ainda são incipientes e com indícios de restrição de financiamento, revelando conflito entre a ideologia de direitos humanos e a ideologia de normalização.

⁸ Artigo de autoria de Tatiana Tavares, Elysângela Duarte e Roseni Sena, aprovado para publicação no periódico Esc. Anna Nery, v. 21, n. 04, 2017.

Quadro 3 - Descrição das legislações da saúde, assistência social e educação.

| Legislação | Portaria MS/GM nº 1.130 / 2015 | Lei nº 12.435 / 2011 | Decreto nº 7.611 / 2011 |
|---------------------|--|---|---|
| População alvo | Da gestação aos 9 anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações mais vulneráveis. | Família, mulheres no contexto da maternidade, criança e adolescente, idoso, pessoas com deficiência. | Pessoas com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação. |
| Objetivo | PNAISC: Promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados, visando à redução da morbimortalidade e um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento. | Assistência social: proteção social (garantir a vida, a redução de danos e a prevenção da incidência de riscos); vigilância socioassistencial (analisar territorialmente a capacidade protetiva das famílias e nela a ocorrência de vulnerabilidades, de ameaças, de vitimizações e danos); e defesa de direitos (garantir o pleno acesso aos direitos no conjunto das provisões socioassistenciais). | AEE: prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular e garantir serviços de apoio especializados de acordo com as necessidades individuais dos estudantes; garantir a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular; fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; e assegurar condições para a continuidade de estudos. |
| Ações | Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância – AIDPI, construção de diretrizes de atenção e linhas de cuidado, fomento da atenção e internação domiciliar às crianças com doenças crônicas; articulação e intensificação de ações para inclusão de crianças com deficiências nas redes temáticas, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público. | Benefício de Prestação Continuada (BPC); programas voltados para a integração da pessoa com deficiência. | Aprimoramento do atendimento educacional especializado já ofertado; implantação de salas de recursos multifuncionais; formação continuada de professores; formação de gestores, educadores e demais profissionais da escola para a educação na perspectiva da educação inclusiva; adequação arquitetônica de prédios escolares para acessibilidade; elaboração, produção e distribuição de recursos educacionais para a acessibilidade. |
| Estrutura | Rede de saúde materna neonatal e infantil, atenção básica à saúde, atenção especializada. | Centro de Referência de Assistência Social e Centro de Referência Especializado de Assistência Social. | Escolas regulares da rede pública e escolas especiais ou especializadas de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas. |
| Competências | Parceria entre Ministério da Saúde (articular e apoiar), Secretarias de Saúde dos Estados (coordenar implementação) e dos Municípios (implementar). Financiamento tripartite. | Articulação entre esferas federal (coordenação e normas gerais), estadual e municipal (coordenação e execução). Cofinanciamento dos entes federados, União responde pelo BPC. | Ministério da Educação prestará apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino dos Estados e Municípios, e às instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos. |
| Participação social | Participação e controle social. | Participação da população, por meio de organizações representativas. | Participação da família. |

Fonte: Elaboração da própria autora, apresentado no artigo “Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras”.

5.2 Ações das instituições de saúde, assistência social, educação e defesa de direitos no município

As entrevistas realizadas com os gestores municipais das instituições de saúde, assistência social e educação permitiram mapear as ações ofertadas para as crianças com condições crônicas. Os gestores abordaram a proposta de organização dos serviços e ações de cada setor no município e os desafios para implementação.

No âmbito da Secretaria Municipal de Saúde, as ações destinadas às crianças com condições crônicas estavam sob a responsabilidade da Coordenação de atenção à criança e ao adolescente e da Coordenação do NASF e Reabilitação. Os dados apresentados a seguir são provenientes das transcrições das entrevistas com a Coordenadora da atenção à criança e ao adolescente e a Coordenadora do NASF e reabilitação, que foi indicada pela primeira. Os atendimentos eram realizados nos centros de saúde, pela equipe de saúde da família e pela equipe do Núcleo de Apoio à Saúde da Família, nos centros de especialidades médicas, nas unidades de referência secundária e nos centros de reabilitação. As ações eram orientadas por legislações do SUS, diretrizes desenvolvidas pelo Ministério da Saúde e normas específicas da Secretaria Municipal de Saúde.

De acordo com a Coordenadora da atenção à criança e ao adolescente, as linhas de cuidados no município abrangiam a promoção da saúde, a prevenção de doenças, a recuperação da saúde e a reabilitação da criança (até 9 anos) e do adolescente (de 10 a 19 anos). A atenção primária era a porta de entrada preferencial para o atendimento da criança. A equipe de saúde da família - composta por médico generalista, enfermeiro, dois técnicos de enfermagem e quatro a seis agentes comunitários de saúde - era responsável pela atenção às famílias residentes no território. Os centros de saúde contavam também com médico pediatra como profissional de apoio.

Nessas linhas de cuidado, as ações propostas que estavam relacionadas à atenção às crianças com condições crônicas, mesmo que não direcionadas especificamente a elas, eram: cuidado da gestante no pré-natal, visando diminuir a incidência de partos prematuros e de intercorrências, com o encaminhamento daquelas em situação de risco; boas práticas no parto e no nascimento; alta responsável da maternidade, sendo realizado contato da equipe do hospital com o

centro de saúde antes da alta para marcar consulta de toda criança que permaneça mais de 5 dias internada; visita domiciliar pelo enfermeiro até 72 horas após alta da maternidade; consulta do quinto dia com avaliação da mãe e do bebê, identificação de situações de risco, doenças ou má formação ao nascimento, realização do teste do pezinho (triagem de 6 doenças), agendamento da triagem auditiva neonatal e das consultas de puericultura; consultas de puericultura, alternando atendimento por médico, enfermeiro e pediatra, sendo que para as crianças com condições crônicas a frequência de consultas deve ser maior e complementada com as consultas na atenção especializada.

Segundo a Coordenadora do NASF e reabilitação, os profissionais do NASF atuavam no município apoiando as equipes de saúde da família nos centros de saúde, visando ampliar e qualificar as ações da atenção primária. A proposta era que cada equipe do NASF prestasse apoio em média para 9 equipes de saúde da família, porém algumas equipes do NASF estavam como referência para um número maior até que fosse feita a ampliação do número de equipes do município de 58 para 82. As equipes do NASF tinham composição variada, podendo ser composta por fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, assistente social, psicólogo, educador físico, farmacêutico, acupunturista, homeopata e médico antroposófico. Eram desenvolvidas ações nas áreas de alimentação e nutrição, atividades físicas e práticas corporais, reabilitação, assistência farmacêutica, práticas integrativas e complementares, sendo que no planejamento do NASF no município a reabilitação era prioritária.

Para o apoio matricial das equipes do NASF às equipes de saúde da família do município, eram realizadas reuniões mensais nos centros de saúde das regionais. Nessas reuniões, eram discutidos a demanda dos usuários e definidos os atendimentos a serem realizados: individual no centro de saúde, individual em visita domiciliar ou em grupo. A proposta era que o atendimento fosse compartilhado entre as equipes de saúde da família e do NASF. Em geral, nos atendimentos individuais eram feitas orientações para reabilitação e nos atendimentos em grupo eram abordadas informações sobre cuidados com sobrepeso ou obesidade, asma e dificuldade de aprendizagem.

A Coordenadora da atenção à criança e ao adolescente explicitou que no município era adotada a coordenação do cuidado pela APS. A partir da avaliação dos profissionais do centro de saúde, as crianças com condições crônicas eram

encaminhadas para atenção especializada, composta por 4 Unidades de Referência Secundária (URS), 9 Centros de Especialidades Médicas distribuídos nas regionais, 3 Centros de reabilitação (Creab) com proposta de inaugurar mais 2, e clínicas da rede complementar. A URS Saudade era referência para o seguimento de crianças nascidas prematuras e o atendimento de crianças em diversas especialidades. No Creab, de acordo com a Coordenadora do NASF e reabilitação, além do atendimento de reabilitação também eram ofertados equipamentos, órteses, próteses e cadeiras de rodas, fabricados sob medida nas oficinas ortopédicas. O Creab Centro Sul, antigo Centro Geral de Reabilitação estadual que foi municipalizado, era responsável pelo atendimento das regionais Centro Sul, Pampulha, Norte e Barreiro.

A coordenadora da atenção à saúde da criança e do adolescente mencionou diversas dificuldades para executar a proposta de atendimento das crianças com condições crônicas município. Apenas 30% das visitas domiciliares eram realizadas após alta devido à sobrecarga dos enfermeiros da equipe de saúde da família. A rotatividade do médico da equipe de saúde da família dificultava o matriciamento pelos pediatras. O atendimento compartilhado entre atenção primária e serviços especializados nem sempre ocorria após o encaminhamento da criança para os serviços especializados e a coordenação do cuidado pela equipe de saúde da família ainda não estava sendo realizada de fato. Os serviços especializados estavam sobrecarregados por encaminhamentos indevidos que o atendimento poderia ser realizado na APS, além disso, para os serviços de reabilitação a demanda era maior que a oferta. Faltavam médicos pediatras nos serviços especializados e de urgência e existia uma lista de espera para atendimento por neuropediatra e cardiologia.

Conforme avaliado pela coordenadora, devido à restrição de recursos e problemas no processo de licitação, ocorria atraso na aquisição de insumos de alto custo, como a sonda *botton* de gastrostomia, que é mais adequada para longa permanência e confortável, e os aparelhos para aspiração de traqueostomia. A judicialização equivocada, por exemplo, para solicitação de dietas sem indicação, aumentava os gastos do sistema de saúde do município. Foi mencionado ainda que as crianças dependentes de tecnologias e cuidados profissionais diariamente permaneciam em hospitalizações prolongadas por falta de vagas de internação domiciliar para crianças. O hospital geral municipal e o hospital infantil estadual

assumiam a atenção domiciliar de algumas crianças, por vezes articulando com NASF e equipe de saúde da família.

Em relação à formação dos profissionais, a coordenadora ressaltou os desafios relacionados aos valores e modo de ação dos profissionais, influenciados por sua formação, que interferem na implementação da política:

Agora eu acho que um grande desafio que a gente tem também na gestão pública é a questão da formação do profissional já na graduação. Acho que o foco da graduação das ciências da saúde né, dos cursos de saúde, ainda é muito voltado para doença em detrimento do [...] e isso acaba interferindo muito no acompanhamento das crianças e dos adolescentes em condições crônicas né, esse cuidado que é necessário [...] o foco do profissional é muito protocolar, eles ficam presos a um protocolo, e é uma prescrição, a despeito da singularidade né, do caso a caso, de cada um tem a sua história, tem suas questões subjetivas, que se não forem conhecidas, acho que dificilmente a gente consegue de fato avançar nos cuidados (Coordenadora da Atenção à Criança e ao Adolescente).

Diante do exposto, a coordenadora da atenção à saúde da criança e do adolescente avaliou que os serviços ainda não conseguem assegurar os direitos das crianças com condições crônicas:

Mas a gente tá, eu acho que as crianças com doenças crônicas precisam de, de muita atenção e eu acho que o serviço ainda não consegue garantir, essa questão do direito dessas crianças, a uma condição adequada de acompanhamento, de, de prevenção, de promoção, de reabilitação, recuperação e sofre excessos também, a gente tem tanta falta, problema de falta né, de serviço, de, de serviços especializados para atender, quanto do excesso também, essa criança virando um mercado aí, um objeto de uso né, de profissionais, de serviços, serviços da saúde complementar. É muito grave, a situação da criança hoje e do adolescente eu acho que é muito desamparo, que são sujeitos absolutamente dependentes do cuidado né, e, o cuidado tá tão desvalorizado nesse mundo contemporâneo né, ((risos)) que é o mundo do consumo, do mercado em detrimento do cuidado (Coordenadora da Atenção à Criança e ao Adolescente).

Na Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social, vinculada à Secretaria Municipal de Políticas Sociais, a Gerência de Proteção Social Básica era responsável pelo CRAS e pelo Serviço de Proteção Social à Pessoa com Deficiência que ofertavam ações para as crianças vulneráveis e as pessoas com deficiências. As informações sobre o SPSPD foram extraídas da transcrição da entrevista com duas profissionais responsáveis pelo Acompanhamento Técnico Metodológico do serviço no município, indicadas pela Gerente da Proteção Social Básica. Os documentos que direcionavam as ações eram a PNAS (BRASIL, 2004a), a Política Nacional da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 1999b), o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990b), o Decreto nº 5.296 de 2004, que regulamenta a prioridade de atendimento e as normas e critérios para promoção da acessibilidade

da pessoa com deficiência (BRASIL, 2004c), a Lei nº 12.435 de 2011 sobre a organização da Assistência Social (BRASIL, 2011b) e as normas específicas da Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social.

De acordo com profissionais responsáveis pelo Acompanhamento Técnico Metodológico do SPSPD, a proposta do serviço era realizar ações de acompanhamento sociofamiliar no domicílio e de articulação da rede de serviço ou rede social, visando à inclusão social das pessoas com deficiência. A equipe era composta por dois técnicos de nível superior de serviço social ou de psicologia, um educador social e dois estagiários de serviço social ou de psicologia. O serviço era destinado ao atendimento da pessoa com deficiência, conforme especificado no Decreto nº 5.296 (BRASIL, 2004c), sem restrição de faixa etária, mas estava em processo de reorganização, de acordo com a legislação do MDS sobre a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais (BRASIL, 2009b).

As profissionais explicitaram que o acesso ao SPSPD era por meio de encaminhamentos da rede de serviços ou da comunidade e por busca ativa. A periodicidade dos atendimentos às famílias cadastradas e a indicação da visita domiciliar para desenvolvimento de atividades pelo educador social eram definidas a partir da avaliação da vulnerabilidade. Na regional Norte, segundo a profissional responsável pelo acompanhamento da equipe que atendia este território, existiam aproximadamente 200 famílias cadastradas no SPSPD, mas não era realizada visita domiciliar regular para todas. No domicílio, a atuação buscava desenvolver a autonomia da pessoa com deficiência e da família, o vínculo familiar e a inclusão social por meio de orientações, encaminhamentos para os recursos sociais e desenvolvimento de atividades lúdicas, denominadas mala de recursos lúdicos. Na comunidade, a proposta do serviço era discutir problemas relacionados à inclusão no território da regional e realizar oficinas lúdicas pelo educador social com as famílias.

As profissionais responsáveis pelo Acompanhamento Técnico Metodológico do SPSPD reconheceram a existência de desafios na implementação do SUAS, porém não especificaram quais. Elas mencionaram apenas que algumas equipes do serviço estão incompletas: “Hoje a gente tá com algumas defasagens né, não esta, em ALGUMAS regionais a, a equipe não esta completa.” (Profissionais responsáveis pelo Acompanhamento Técnico Metodológico do SPSPD). No momento da coleta de dados, os serviços da Assistência Social estavam organizados no município de

forma que o SPSDP atendia apenas as famílias que residiam em territórios que não localizados na área de abrangência dos CRAS.

Não foram indicados para entrevista profissionais responsáveis pelo gerenciamento do CRAS no nível municipal. Porém, a transcrição das conversas com o Gerente Regional de Assistência Social Norte e com profissionais de um CRAS da regional permitiu apreender que os centros de referência estão localizados em áreas com altos índices de vulnerabilidade social, totalizando 5 CRAS na regional Norte. O público prioritário do serviço eram famílias inseridas no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal e aquelas com beneficiário do BPC. O MSD disponibilizava uma listagem dessas famílias ao CRAS para o acompanhamento. O atendimento aos familiares das crianças com condições crônicas era realizado mediante demanda espontânea da família, encaminhamento de outros serviços, como os centros de saúde, e busca ativa. Eram desenvolvidas com os familiares ações de orientação para a garantia dos direitos da pessoa com deficiência, como o BPC, o passe livre e a inclusão escolar. Foi apontado o número insuficiente de CRAS na regional considerando a população classificada como vulnerável:

[...] a gente tem demanda de mais 3 equipamentos [CRAS], no MÍNIMO, aqui na regional, por essas características que você já sabe, é uma regional extremamente vulnerável [...] seria no São Tomaz, São Bernardo, os outros tá sendo estudado ainda, não tá certo não. Inclusive porque têm equipamentos, no caso do Novo Aarão reis, a ideia do CRAS é um território de 5 mil famílias, no Novo Aarão a gente já tá atingindo quase oito, quer dizer já seria quase pra dois equipamentos, um território muito grande (Gerente Regional de Assistência Social Norte).

Na Secretaria Municipal de Educação, o Núcleo de Inclusão Escolar é responsável pela gestão e implementação da inclusão escolar no município. Os dados apresentados são provenientes do texto elaborado pelo Núcleo de Inclusão Escolar da Pessoa com Deficiência em resposta as questões apresentadas. No município, a ênfase era na inclusão escolar da criança com deficiência nas escolas municipais, pautada na Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Nas regionais, as ações eram desenvolvidas pela Equipe de Apoio a Inclusão, uma equipe gestora, e pela Equipe de Professores do Atendimento Educacional Especializado AEE, professores especializados que atuam nas salas multifuncionais promovendo a acessibilidade pedagógica de alunos com deficiência para participação no contexto escolar. As ações destinavam-se a assegurar a educação inclusiva para os estudantes com deficiência física, intelectual, visual

(cegueira e baixa visão), auditiva (surdez e perda auditiva), múltipla, síndromes que acarretam deficiências, transtorno do espectro do autismo e altas habilidades.

As estratégias para a inclusão escolar na rede municipal eram: prioridade de matrícula para crianças com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento na educação infantil e ensino fundamental, sendo no ensino fundamental encaminhada para a escola mais próxima da residência; disponibilização de auxiliar de apoio à inclusão; transporte acessível para atendimento aos alunos com mobilidade reduzida do ensino fundamental em locais de difícil acesso; benefício inclusão que garante gratuidade no transporte público no município para atender alunos e suas famílias; atendimento educacional especializado; articulação com a família por meio da realização de encontros mensais. Foi apontado como desafio, pela profissional do Núcleo de Inclusão Escolar, o “aumento do número de veículos para atender a recente demanda” por transporte para alunos com deficiência e com mobilidade reduzida.

A atuação do auxiliar de apoio à inclusão tinha como objetivo de assessorar os professores no atendimento às necessidades educacionais destes estudantes na sala de aula e de apoiar a criança nas atividades de higienização, locomoção e alimentação, sempre que necessário. Os critérios para disponibilização do auxiliar eram o estudante apresentar comprometimento da autonomia para as atividades da vida diária devido à alteração motora, deficiência múltipla, alterações decorrentes de síndromes ou transtornos invasivos do desenvolvimento. No AEE eram identificados, elaborados e organizados recursos pedagógicos e de acessibilidade visando eliminar barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas. Esse atendimento tinha funções próprias do ensino especial e complementava a formação do aluno com deficiência para a sua autonomia na escola e fora dela, constituindo oferta obrigatória pelos sistemas de ensino. Os encontros mensais com as famílias tinham objetivo de desenvolver atitude participativa por parte dos familiares dos estudantes; estabelecer troca de experiência entre as famílias; e propiciar diálogo sistemático entre as famílias e a gestão da educação inclusiva, visando o aprimoramento das estratégias do município.

Para alunos surdos na Educação Infantil era disponibilizado instrutor de LIBRAS para iniciar o aprendizado da língua com a criança surda e as demais crianças (havendo concordância da família); no Ensino Fundamental, no 1º e 2º

ciclos, eram disponibilizados professores com fluência em LIBRAS e intérprete de LIBRAS; e, no 3º ciclo, professores com e sem fluência em LIBRAS e intérprete de LIBRAS. Para os alunos com deficiência visual a Gerência de Coordenação do Centro de Apoio Pedagógico para pessoas com deficiência visual – GECCAP realizou orientação pedagógica para o AEE de alunos com cegueira e baixa visão, transcrição para Braille de materiais pedagógicos, orientação para adaptação de recursos e produção do Livro Acessível. Além disso, era oferecido atendimento educacional domiciliar e hospitalar para crianças que se encontram em tratamento médico/hospitalar que não podiam frequentar as aulas. Esse atendimento era desenvolvido por setor na Gerência de Articulação da Política Educacional.

Os relatos dos gestores sobre os serviços evidenciaram que a proposta de organização dos serviços de saúde, educação e assistência social no município estava em consonância com a legislação nacional. Foram evidenciados discursos de integralidade do cuidado, inclusão social e acessibilidade. Na saúde as ações contemplam crianças com doenças crônicas e com deficiência, já nos setores da assistência social e da educação as ações são destinadas, sobretudo, às crianças com deficiência. Destacaram-se dentre os desafios para institucionalização dos direitos das crianças com condições crônicas a oferta de serviços e profissionais menor do que a demanda de atendimento. Diante disso, faz-se necessária a defesa de direitos dessas crianças no município pelos conselhos, como o CMDCA e o CMPD. Porém, as presidentes desses conselhos relataram que:

É, é.. O que hoje é um grande problema, sabia? É um dos maiores problemas... Em relação a representação no conselho, isso é um ponto mesmo, porque nós temos, não há uma discussão específica sobre esse tema que você traz [crianças com condições crônicas]. Isso é um tema novo [...] no Brasil há uma insuficiência enorme dessa discussão (Presidente do Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente).

A gente fica muito focado na pessoa com deficiência e esquece de ver particularidades da criança, do idoso, do adulto né? E acaba que a política, ela fica, assim, como é que eu vou falar, muito ampla, e as pessoas que de fato precisam acabam, muitas vezes as políticas não atingem efetivamente né, para garantir o direito dessas pessoas. [...] De certa forma o conselho ele participa muito dessas políticas [educação e saúde], mas ainda é muito, como é que eu vou falar, de forma fragmentada, isolada. Não tem muita ação conjunto do conselho da pessoa com deficiência da criança e do adolescente (Presidente do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência).

Portanto, os dados das entrevistas com as presidentes do Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente e do

Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência revelaram pouca especificidade das ações do CMDCA para contemplar as necessidades das crianças com condições crônicas e do CMPD para contemplar aquelas com doenças crônicas.

5.3 Situação socioeconômica da regional norte

A Regional Norte configura-se como zona de expansão de Belo Horizonte e sua ocupação vem acontecendo de forma gradativa e desordenada desde 1930, intensificando-se com a criação de vilas operárias durante o crescimento demográfico acentuado da cidade. A regional tem uma população de 212.055 habitantes, abrange uma área de 32,56 km² que faz limite com o município de Santa Luzia e com as regionais Nordeste, Pampulha e Venda Nova (PORTAL PBH, 2017)⁹.

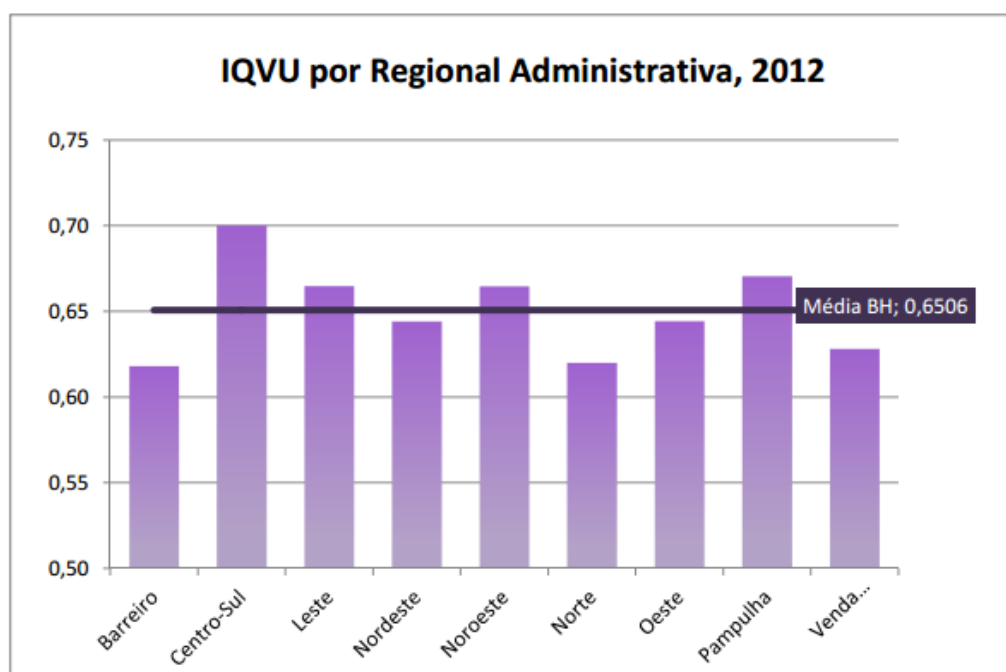
A regional é composta por 48 bairros e vilas. Verificam-se bairros com população de melhor poder aquisitivo e infraestrutura urbana em contraste com bairros e vilas com população carente e condições mínimas de moradia. Destaca-se que apresenta o maior número de domicílios do tipo conjunto habitacional para baixa renda promovido pelo poder público em relação às outras regionais. Entre 1993 e 2006, as obras do Orçamento Participativo permitiram a urbanização de bairros e a construção de equipamentos públicos. As atividades econômicas predominantes são pequenos comércios e serviços, com algumas indústrias de médio porte (PORTAL PBH, 2017).

Dentre os equipamentos públicos da Regional Norte, é relevante mencionar a disponibilidade no setor da saúde de 20 centros de saúde, 1 Unidade de Pronto Atendimento (UPA), 1 farmácia distrital, 1 Centro de Referência em Saúde Mental Norte (CERSAM), 1 centro de convivência, 9 academias da cidade, 1 centro de especialidade médicas e 1 hospital maternidade. No setor da educação, 20 escolas municipais, 15 Unidades Municipais de Educação Infantil (UMEI), além das creches conveniadas e escolas estaduais. No setor social, 5 CRAS integrados aos Espaços BH Cidadania, 3 centros culturais, 1 ginásio poliesportivo e 7 quadras públicas (PORTAL PBH, 2017).

⁹ Informações disponibilizadas no site da Prefeitura de Belo Horizonte. Disponível em: <<http://portalpbh.pbh.gov.br>>. Acesso em: Jan. 2017.

A Regional Norte sobressai em relação às outras regionais por apresentar alto Índice de Vulnerabilidade à Saúde. Conforme discutido anteriormente, em 2012, possuía a maior porcentagem de setores censitários categorizados como de elevado e muito elevado risco (BELO HORIZONTE, 2012). Além disso, apresenta baixo Índice de Qualidade de Vida Urbana (IQVU). O IQVU é um índice multidimensional intraurbano para quantificar a desigualdade espacial em relação à disponibilidade e acesso a bens e serviços urbanos, o valor varia entre 0 e 1, sendo 1 o pleno acesso aos bens e serviços. Em 2014, O IQVU da regional foi 0,63, o menor dentre as regionais do município, o que indica que o quantitativo de equipamentos públicos estava abaixo do necessário para atender à população. A média do IQVU das nove regionais do município foi 0,65, conforme apresentado no Gráfico 1 (BELO HORIZONTE, 2014).

Gráfico 1 - IQVU por Regional Administrativa de Belo Horizonte, 2012.

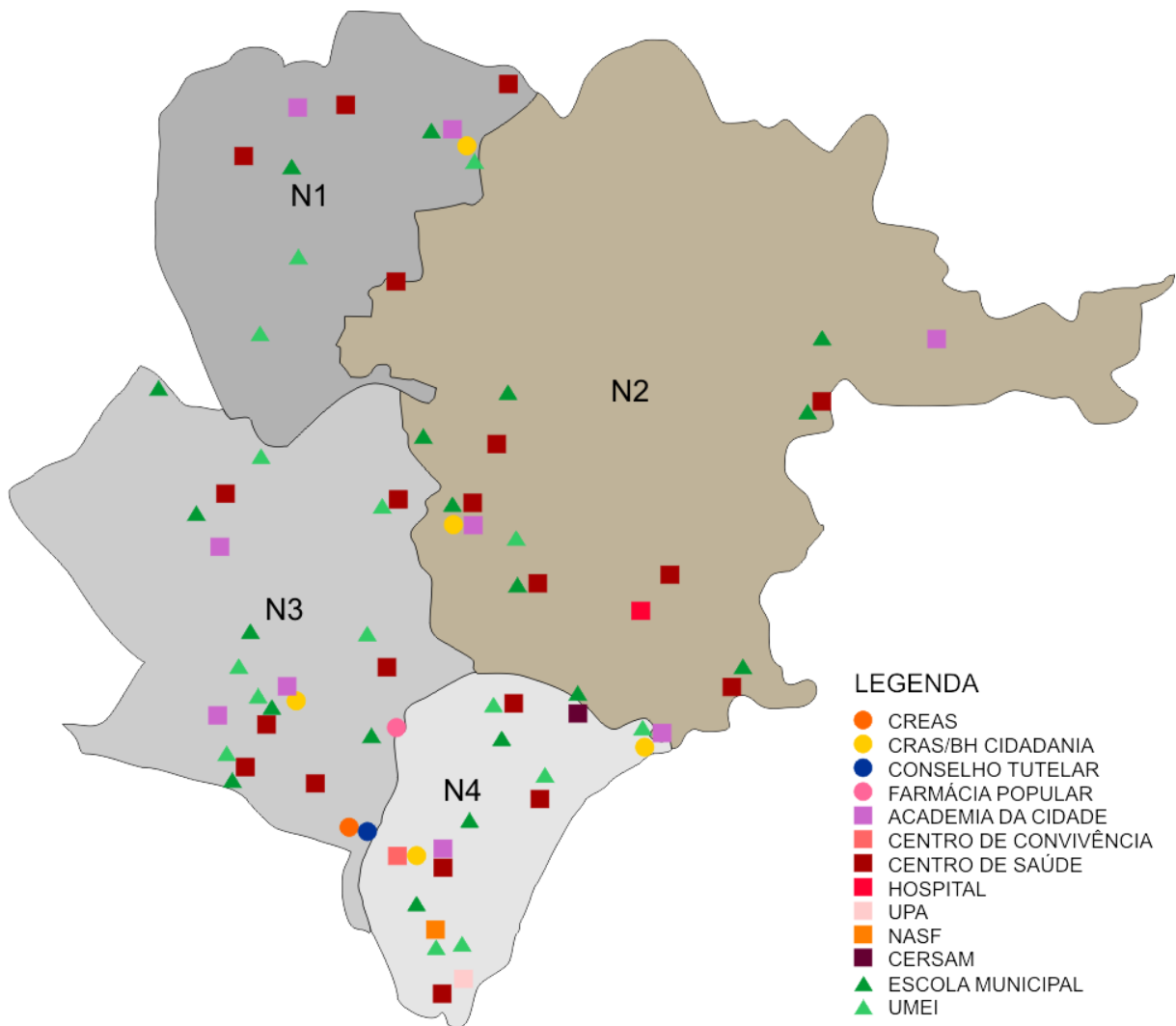


Fonte: BELO HORIZONTE, 2014.

Vale destacar que para o cálculo do IVS são consideradas variáveis como escolaridade, analfabetismo, renda familiar e infraestrutura dos domicílios, dessa forma, a alta porcentagem de setores censitários categorizados como de elevado e muito elevado risco na regional Norte revela condições socioeconômicas e de saneamento desfavoráveis de parcela importante da população da regional. Os

bairros e vilas da região estão divididos em quatro territórios, o estudo foi realizado nos bairros Tupi e Novo Aarão Reis, ambos localizados no Território 2, que concentrava setores censitários categorizados como de elevado e muito elevado risco. A Figura 2 apresenta o mapa com a distribuição dos serviços públicos municipais nos territórios da regional Norte.

Figura 2 – Mapa dos serviços públicos municipais de saúde, assistência social e educação da Regional Norte, 2016.



Fonte: Elaboração da própria autora a partir de dados da Secretaria Municipal Adjunta De Gestão Compartilhada da Prefeitura de Belo Horizonte, Belo Horizonte (MG), 2016.

CAPÍTULO 6
AS EXPERIÊNCIAS DAS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS E DE SEUS
FAMILIARES NA GARANTIA DOS DIREITOS SOCIAIS

6 AS EXPERIÊNCIAS DAS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS E DE SEUS FAMILIARES NA GARANTIA DOS DIREITOS SOCIAIS

Neste capítulo, foi realizada a descrição dos casos e a análise dos elementos das práticas sociais particulares familiares e institucionais para assegurar os direitos sociais das crianças com condições crônicas. Foram analisadas as entrevistas com os familiares e com os profissionais que realizavam atendimento à criança e os registros da observação participante.

6.1 O caso de Pablito e de sua mãe Vitória: “todo mundo tem sua responsabilidade”

6.1.1 Descrição do caso

Pablito tinha 14 anos, seu rosto era expressivo, tinha olhar atento e era bastante comunicativo. Ele tinha o corpo emagrecido e os braços e as pernas atrofiadas. A fraqueza muscular progressiva ocasionou comprometimento motor, desencadeando a incapacidade de movimentar mãos e pés e de andar, por isso, ele dependia de apoio para as atividades diárias e utilizava cadeira de rodas para se locomover. Devido ao comprometimento da musculatura respiratória tinha traqueostomia e dependia de suporte ventilatório. Ele tinha gastrostomia para o recebimento de dieta, mas alimentava-se também por via oral.

Pablito vivia com a mãe Vitória, 32 anos, e a irmã Bárbara, 12 anos. Vitória estava solteira, cursou ensino fundamental incompleto e já trabalhou como faxineira, mas já há algum tempo não exercia atividade remunerada devido à demanda de cuidado do filho. Pablito e Bárbara são filhos de companheiros diferentes, ambos faleceram, havendo relatos de que foi por homicídio. A família residia em uma casa alugada, composta de sala, cozinha, quarto e banheiro, localizada no Bairro Tupi. A renda familiar era composta pelo Benefício de Prestação Continuada do governo federal, no valor de um salário mínimo (R\$ 788,00 em 2015) e pelo Bolsa moradia, um auxílio aluguel no valor de R\$ 500,00 fornecido pela Prefeitura de Belo Horizonte.

Em dezembro de 2015, eles se mudaram para uma casa no Bairro Novo Aarão Reis. Vitória herdou um “barracão” do pai de um dos filhos e iniciou uma

reforma para ser possível morar lá com Pablito e Bárbara. No térreo a casa tem quintal, área de serviço, cozinha e sala integradas, quarto e banheiro. O segundo andar ainda estava em construção. A residência tinha água encanada, rede de esgoto, coleta de lixo e energia elétrica. A construção era acessível para o deslocamento de Pablito com cadeira de rodas, exceto pelo segundo andar, que não estava sendo utilizado. Não foram verificadas adaptações nos cômodos. Com a mudança para esta casa própria o fornecimento do Bolsa moradia foi interrompido.

Vitória era a cuidadora principal de Pablito. Ela evitou abordar o momento do diagnóstico da distrofia muscular e a organização do cuidado logo após a notícia, esquivando responder as perguntas a respeito. Vitória narrou sua história e de Pablito de forma direta, enfatizando o presente, que o filho estava bem e em casa. Mencionou que tiveram dificuldades, mas que superaram. Quando abordou essas dificuldades, em geral, ela utilizou a ironia para se expressar.

Você acredita que eu não lembro, falo pra todo mundo que eu não lembro / falo assim que eu não lembro, tipo assim, não é que eu NÃO LEMBRO, deixo, sabe... Como que foi? Foi difícil? Foi, mas a gente já superou, já conseguiu muita coisa né? Assim, o Pablito tá bem, né Pablito tá em casa, então o que conta é isso agora, que ele tá em casa, pronto (Vitória).

As informações do passado foram sendo recuperadas à medida que ela contextualizava os fatos. Pablito foi diagnosticado com distrofia muscular congênita quando tinha 1 ano e 9 meses. Com aproximadamente 2 anos, ele foi internado no hospital municipal sendo necessário fazer a traqueostomia e iniciar o uso de suporte respiratório. Foi então encaminhado para o serviço de atendimento domiciliar para crianças com doenças neuromusculares do hospital infantil estadual¹⁰, que realizou seu acompanhamento até abril de 2016. O programa garantia o atendimento por equipe multiprofissional e o fornecimento do aparelho de ventilação, dos medicamentos anti-hipertensivo e antiarrítmico e dos materiais para o cuidado no domicílio, como cateteres para aspiração e gaze. A equipe, composta por médico, pneumologista, fisioterapeuta, enfermeiro, fonoaudiólogo, psicólogo e assistente social, realizava visitas domiciliares semanalmente. Após um conflito criado por um ex-companheiro recente de Vitória na porta da sua casa, que constrangeu um dos

¹⁰ O serviço de atendimento domiciliar oferece atendimento domiciliar para crianças com doenças neuromusculares com complicações graves, como acometimento respiratório grave, quando a criança precisa de um ventilador domiciliar e de um aparelho de fisioterapia respiratória (aparelho de tosse). O atendimento é feito por uma equipe especializada e multidisciplinar. Informações disponibilizadas no site da Prefeitura de Belo Horizonte. Disponível em: <<http://www.fhemig.mg.gov.br/pt/servicos/atendimento-domiciliar-para-criancas-com-doencas-neuromusculares>> Acesso em: Abr. 2017.

profissionais que atendia no domicílio, no final do ano de 2015, foi definido pela equipe que Pablito passaria a ser atendido no centro de saúde ou na escola.

Pablito fazia reabilitação na Associação Mineira de Reabilitação, encaminhado pelo centro de saúde. Porém, devido a dificuldade de transporte com o aparelho, foi solicitada a interrupção do atendimento pela equipe de atenção domiciliar. Ele também foi atendido pela equipe da Estratégia de Saúde da Família do centro de saúde do bairro Tupi onde residiam, mas Vitória optou por manter o atendimento com a equipe do hospital infantil estadual, segundo ela “porque obedecer um médico já é difícil, uma equipe já é difícil, imagina duas”, então permaneceu com a equipe do Hospital infantil estadual que realizava os atendimentos em casa. A partir disso, Pablito passou a ser atendido apenas pela nutricionista do centro de saúde, aproximadamente de 3 em 3 meses, quando ela avaliava seu estado nutricional e a composição da dieta enteral. A nutricionista e o enfermeiro do serviço faziam o relatório para fornecimento de material de aspiração, da sonda de gastrostomia e da dieta pela Secretaria Municipal de Saúde. Vitória relatou que em geral esse fornecimento era irregular, então recorria ao hospital infantil estadual.

A equipe do programa de atenção domiciliar do hospital infantil estadual realizou, em abril de 2016, a transferência da assistência do Pablito para o Hospital geral estadual, que atendia pacientes com patologias respiratórias dependentes de ventilação mecânica. A transferência devia ter ocorrido anteriormente devido a idade de Pablito, contudo foi adiada, pois a equipe do programa de atenção domiciliar estava avaliando seu quadro cardíaco e aguardando resultados de exames. Pablito tinha risco de morte súbita devido aos seus problemas cardíacos. Após a transferência, o atendimento de Pablito passou a ser realizado no Hospital geral estadual com menor frequência. Vitória mencionou que o deslocamento com Pablito até lá é difícil, dependendo da disponibilização do transporte pelo Centro de Saúde. A equipe do hospital esporadicamente realizava visitas no domicílio da família.

A família era acompanhada pela equipe do Serviço de Proteção Social a Pessoa com Deficiência, desde 2008, por encaminhamento dos profissionais do NASF. A profissional de referência era a psicóloga, que os acompanhava desde 2013. Inicialmente, foram desenvolvidas atividades lúdicas com a família para fortalecimento do vínculo com Pablito. A equipe atuou orientando Vitória a respeito dos benefícios que Pablito tinha direito, como o Benefício de Prestação Continuada

(Ministério do Desenvolvimento Social/INSS) e o Cartão BHBUS Benefício Inclusão – Pessoa com Deficiência¹¹. O Cartão BHBUS Inclusão do Pablito foi suspenso por solicitação da equipe do programa de atenção domiciliar para restringir o deslocamento em transporte público.

Devido a situação de vulnerabilidade e pobreza, a família também recebia uma cesta básica por mês e a transferência de renda do Bolsa família (Ministério do Desenvolvimento Social). O fornecimento da cesta básica pela assistência social foi cessado em dezembro de 2015. A transferência do Bolsa família foi interrompida durante um período, mas Vitória voltou a receber em janeiro de 2016.

A profissional de referência do SPSPD, em geral, realizava visitas domiciliares mensais a família. Nessas visitas, ela disponibiliza vales sociais quando Vitória precisava de auxílio para pagar o transporte metropolitano por ônibus. Os vales para transporte da assistência social são destinados ao deslocamento no serviço de transporte coletivo metropolitano de usuários atendidos pelos diversos serviços sociais desenvolvidos e administrados pela SMAAS. Devido à situação da família, os vales eram fornecidos excepcionalmente a Vitória para atendimento nos serviços da Secretaria Municipal de Saúde, pois o setor da saúde não fornece vales ou transporte para o deslocamento aos serviços.

O serviço atendia às pessoas com deficiência que residiam fora das áreas atendidas pelo CRAS. Como o novo endereço da família está na área do CRAS Novo Aarão Reis, o acompanhamento da família pelo SPSPD foi interrompido e Vitória foi orientada a fazer cadastro no CRAS. A profissional de referência do SPSPD destacou que recentemente Vitória apresentava mais iniciativa para buscar recursos, por exemplo, ela descobriu, no fim de 2015, sobre o Instituto Amparar, uma organização sem fins lucrativos que ajuda pessoas com doenças crônicas. Ela entrou em contato e o instituto forneceria cesta básica, a dieta hipercalórica e as fraldas de Pablito. Ainda assim, na avaliação da profissional de referência, a família

¹¹ Cartão BHBUS Benefício Inclusão permite aos seus titulares e aos seus acompanhantes, quando houver, usufruírem do benefício da gratuidade nos serviços públicos de transporte coletivo de passageiros gerenciados pela BHTRANS, conforme estabelecido pela Lei Orgânica do Município de Belo Horizonte. A BHTRANS emite o cartão para pessoas com deficiência física, mental, auditiva e visual, conforme definições da Portaria BHTRANS DPR N° 080/2011, da Portaria BHTRANS DPR N° 040/2012 e do Decreto Federal 5.296/2004. O cartão também é emitido para as pessoas diagnosticadas com o transtorno do espectro autista, conforme estabelecido na Lei Federal 12.764/2012. Ainda, esse benefício é estendido às pessoas com insuficiência renal crônica em terapia substitutiva, nos termos estabelecidos na Portaria BHTRANS DPR N° 006/2012. Informações disponibilizadas no site da Prefeitura de Belo Horizonte Disponível em: <<http://www.bhtrans.pbh.gov.br/portal/page/portal/portalpublico/Temas/Onibus/gratuidade-2013>>. Acesso em: Abr. 2017.

permanecia em situação de vulnerabilidade e precisava continuar sendo acompanhada.

Vitória foi atendida no conselho tutelar em 2008, quando o hospital fez uma denúncia relacionada ao consumo de álcool por ela e seu companheiro àquela época. A conselheira atuou junto ao Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS). Desde então manteve vínculo com a conselheira tutelar que a auxiliou a realizar articulações entre os serviços para a defesa dos direitos de Pablito, por exemplo, quando precisou de um cabo de bateria portátil compatível com o aparelho de ventilação do tipo BIPAP (*Bilevel Positive Pressure Airway*) para que o equipamento não precisasse estar sempre conectado a energia elétrica e ele pudesse ir para a escola. Outra situação de atuação da conselheira tutelar foi quando a família estava sem condições de pagar aluguel e custear as despesas e foi obtido o auxílio bolsa moradia, mesmo a situação da família não estando de acordo com os critérios para receber o auxílio.

Pablito estudava em uma escola regular municipal desde os 7 anos. Ele já estava no sétimo ano em uma escola localizada no Bairro Tupi. Vitória não teve dificuldade em conseguir vaga na escola regular para Pablito, porém para que a equipe do programa de atenção domiciliar consentisse foi preciso providenciar o cabo de bateria portátil compatível com o BIPAP, meio de transporte com acompanhante para o deslocamento entre sua casa e a escola e um profissional de apoio escolar que deveria ser capacitado para realizar os cuidados com a traqueostomia. As restrições para a inclusão escolar foram superadas com a definição que Pablito seria conduzido pelo transporte escolar da prefeitura acompanhado por ela e na escola seria acompanhado constantemente por um auxiliar de apoio escolar contratado pela prefeitura e treinado pela equipe do programa de atenção domiciliar. O treinamento durava algumas semanas e abordava noções de higiene e prevenção de contaminação, aspiração da traqueostomia e oferta de alimentação via oral. Quando o auxiliar que o acompanhava, por algum motivo, se ausentava do serviço, Pablito não podia ir à escola. Ele também ficava sem ir à escola quando a auxiliar tinha seu contrato cancelado, sendo preciso aguardar a definição e treinamento de outro auxiliar. Ao todo, Pablito já tinha sido acompanhado por 5 auxiliares, a penúltima recorrentemente precisava de afastamento devido a problemas de saúde, o que prejudicava sua frequência à escola.

A auxiliar de apoio atual esta com Pablito desde o início de 2015. Ele interagia com ela definindo aspectos da sua rotina e do seu cuidado, como: necessidade de aspiração, tempo que permanecia desconectado do suporte ventilatório durante a aspiração, posicionamento na cadeira de roda para conforto, onde queria ir, vontade de alimentar e preferências sobre eliminações. Pablito ia de fralda para a escola, durante o período em que permanecia lá preferia não ser trocado, deixando para Vitória trocar a fralda quando ele chegasse em casa. Ele pediu a auxiliar que não comentasse com os colegas sobre ele usar fralda. Durante o período que Pablito permanecia na escola era realizada aspiração da traqueostomia 1 ou 2 vezes. Para Vitória o único problema na escola era não ter um espaço destinado a Pablito receber os cuidados com a traqueostomia. Os cuidados eram realizados em uma sala de aula improvisada, mas recentemente foi providenciado um espaço destinado ao atendimento das necessidades das crianças com deficiência.

Em sala de aula, Pablito assentava na primeira carteira da fileira próxima a porta e durante a aula permanecia atento e participativo. A auxiliar fazia as anotações no caderno, posicionava os livros para que ele lesse, sinalizava ao professor quando ele queria falar:

Ai em sala de aula, eu copio a matéria e na casa dele, a irmã dele continua. Ou faz o para casa, muitas vezes também não faz, mas o Pablito ele, como também ele presta atenção, interage, tira as dúvidas, ele aprende muito nisso, né, assim, na hora da presença do professor, então assim, ele interage desse jeito, com a turma, os meninos vão ajudam, eu saio pra lanche e deixo um sentado ao lado, né? E vai indo assim. Os professores também dão atenção, né? Explica a matéria, passa no quadro, ai você tem que/ Ai ele fala 'Eu não estou vendo o quadro' ai você vira, ele consegue ler normalmente, a questão do livro, eu tenho que abrir o livro, né? Ai ele da conta de ler, ele também fala 'Levanta a mão [nome da auxiliar] que eu quero ler para o professor...'. Então é nessa, nessas horas que a gente vê assim que a inclusão realmente acontece. (Auxiliar de apoio à inclusão).

Pablito era responsável pelo jornal da escola e demonstrava empolgação com a atividade. Ele gostava de ler e pegava livros emprestados na biblioteca. Pablito interagia mais com 5 colegas de sala, com quem gostava de passar o intervalo. Ele também costumava lanche com a irmã.

Vitória tinha dificuldade em auxiliá-lo com o dever de casa, mas Bárbara o ajudava. Mesmo com essa dificuldade, no Fórum Família-Escola, em agosto de 2015, Pablito foi citado como exemplo, "mesmo com limitações, se destaca como um dos melhores alunos na Escola". No evento foi abordada a importância da

participação familiar no processo da formação escolar das crianças e adolescentes, e Vitória recebeu um certificado em reconhecimento à dedicação e comprometimento com a vida escolar do filho. Segundo ela: “Sozinha eu não conseguiria, e tudo que vem acontecendo na vida do Pablito é graça a parceria de todos vocês. Portanto, temos mesmo que participar ativamente neste processo” (Vitória).

No dia a dia, Vitória acordava aproximadamente as 6:00h da manhã, arrumava Pablito e o acompanhava até a escola no transporte da prefeitura. Na escola Pablito era recebido pela auxiliar de apoio à inclusão. Vitória voltava para casa a pé, arrumava a casa, fazia almoço e então ia a pé para a escola, para acompanhá-lo no transporte até em casa. Bárbara estava estudando na mesma escola que Pablito, então ia para a escola e voltava com o irmão e a mãe no transporte da prefeitura. Em geral, passavam o resto do dia em casa, Vitória falou que ficavam “esperando se alguém aparecer”, pois os profissionais do programa de atenção domiciliar nem sempre agendavam as visitas. Em casa Vitória aspirava a traqueostomia de Pablito 4 ou 5 vezes. Ela ofertava a comida para ele: “[...] eu dou comida pra ele, antes ele comia sozinho, mas aí né, foi perdendo, ele (.), quando mexe nas mãos ele sente muita dor, quando mexe nos pés ele sente muita dor também.” (Vitória).

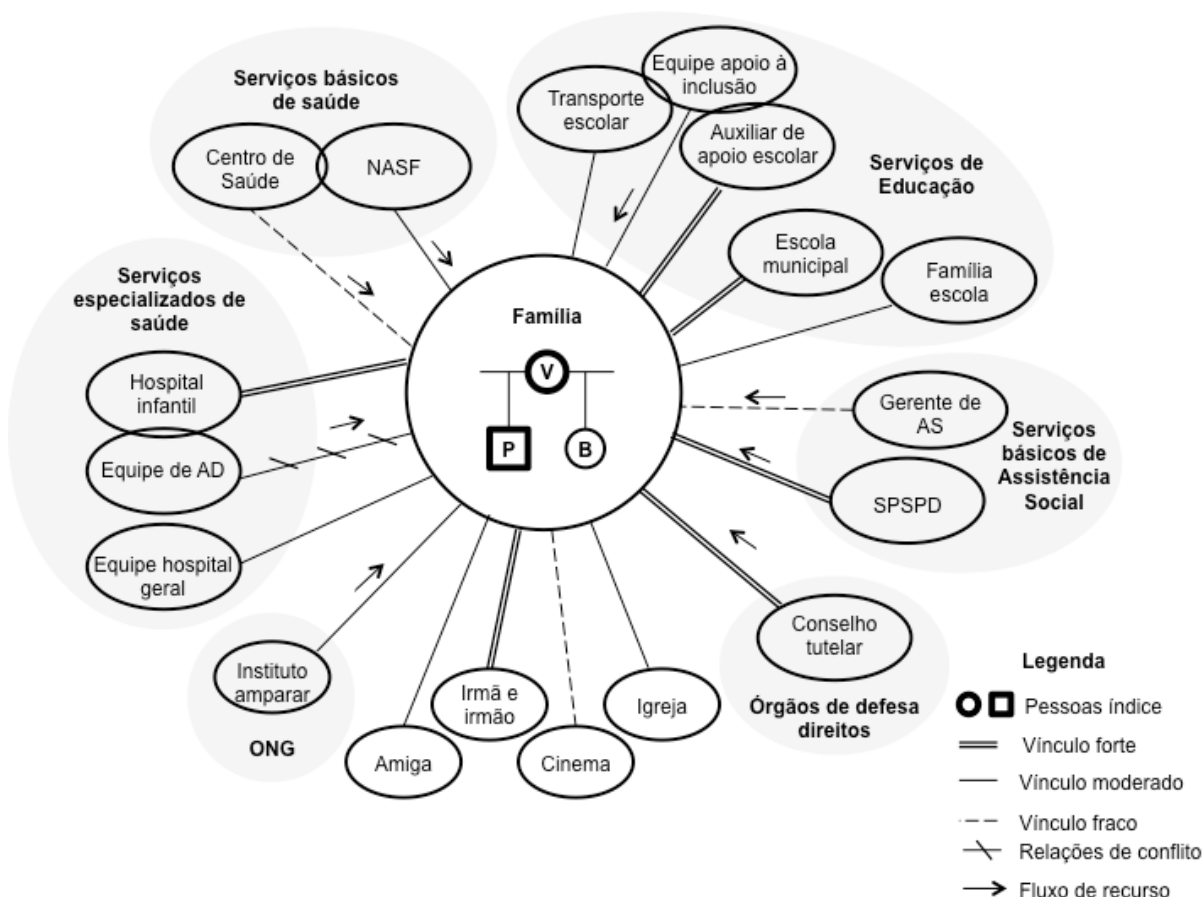
Aos fins de semana, costumavam ir para a casa da irmã em Contagem, o cunhado os buscava de carro e passavam o fim de semana lá. Recentemente Vitória começou a ir a Igreja. Ela relatou que iam a casa de uma amiga no Bairro Novo Aarão Reis e que já foram ao cinema. Com o novo aparelho de ventilação, que Pablito estava utilizando desde meados do segundo semestre de 2015, era mais fácil locomover, pois a bateria tinha duração de aproximadamente 6h. Apesar disso, ainda tinham dificuldade devido a proibição de andar de ônibus pelo programa de atenção domiciliar, o que restringia o acesso a serviços de lazer e cultura.

6.1.2 Análise crítica das experiências sociais

Para a análise das experiências de acesso aos serviços prestados pelas instituições educacionais, de saúde e de assistência social no caso de Pablito e de sua mãe Vitória foram utilizados as transcrições das entrevistas com a mãe, a conselheira tutelar, a profissional de referência do SPSPD, a auxiliar de apoio à

inclusão de Pablito; os registros da observação da rotina de Pablito na escola regular e o ecomapa elaborado a partir do relato de Vitória sobre os contatos da família, apresentado na Figura 3.

Figura 3 – Ecomapa de Pablito e família



Fonte: Elaboração da própria autora a partir dos dados da pesquisa, Belo Horizonte (MG), 2016.

No setor da saúde, verificou-se vínculo fraco com a Equipe de Saúde da Família e moderado com o NASF na atenção primária. Era garantido atendimento periódico por nutricionista do NASF e acesso irregular a medicamentos e insumos para o cuidado, porém não eram desenvolvidas ações de acompanhamento e cuidado à saúde por meio da atenção domiciliar, de apoio e orientação às famílias, de promoção a inclusão e a qualidade de vida e de coordenação do cuidado, mesmo quando referenciado para outros pontos da Rede de Atenção à Saúde, conforme definido nas legislações da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012; 2014). Na atenção especializada à saúde, o atendimento em centro de reabilitação foi

interrompido, não sendo desenvolvidas ações regulares para melhorar a funcionalidade e promover a inclusão social previstas na portaria da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012; 2014). O vínculo mais forte na atenção à saúde era com o hospital infantil, que contava com equipe de atenção domiciliar, porém com esta a relação era conflituosa. O fomento da atenção e internação domiciliar às crianças com doenças crônicas está definido na PNAISC (BRASIL, 2015)

No setor da assistência social, evidenciou-se vínculo forte com a equipe do SPSPD que atuava de acordo com as legislações sobre a organização da assistência social e a tipificação dos serviços socioassistenciais (BRASIL, 2009; 2011), desenvolvendo ações para a inclusão das pessoas com deficiência; para estimular e potencializar recursos das pessoas com deficiência e de suas famílias no processo de habilitação, reabilitação e inclusão social; para a defesa de direitos e para inclusão de pessoas com deficiência e familiares no sistema de proteção social e serviços públicos, conforme necessidade, com indicação de acesso a benefícios e programas de transferência de renda (BRASIL, 2009), como o BPC e o bolsa família. Contudo, como a família mudou de endereço esse serviço interrompeu o acompanhamento, pois a nova residência estava localizada em área CRAS e as ações deveriam ser desenvolvidas por este serviço.

No setor da educação, constatou-se vínculo forte com a escola municipal. A equipe de apoio à inclusão assegurava transporte para Pablito entre a residência e a escola, auxiliar de apoio para acompanhá-lo e adaptações de acordo com as suas necessidades, em concordância com a legislação sobre o Atendimento Educacional Especializado no ensino regular. Esta legislação estabelece que se deve prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular e garantir serviços de apoio especializados de acordo com as necessidades individuais dos estudantes, além da adequação arquitetônica de prédios escolares para acessibilidade (BRASIL, 2011).

Para a realização dos atendimentos e a participação social destacaram-se as barreiras ao deslocamento de Pablito, por ser uma criança cadeirante e dependente dispositivos tecnológicos. Inicialmente, o uso do BIPAP que precisava estar conectado a uma fonte energia era um limite para que Pablito saísse de casa. Isso foi resolvido com a obtenção do cabo de bateria portátil compatível com o aparelho. Mesmo assim, Vitória mencionou a dificuldade em fazer deslocamentos

longos no transporte público com o filho. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência define o dever do Estado em assegurar a efetivação do direito à acessibilidade, ao transporte e à mobilidade da pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida, em “igualdade de oportunidades com as demais pessoas, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso.” (BRASIL, 2015). Outro problema relacionado aos deslocamentos era Vitória arcar com o custo do transporte público, por exemplo, quando ia visitar o filho no hospital ou quando precisava ir à Secretaria Municipal de Saúde resolver questões relativas ao cuidado de Pablito. O cartão BH BUS de Pablito permitia o deslocamento gratuito de Vitória quando acompanhando o filho. Porém, tinha sido suspenso por deliberação dos profissionais da equipe de atenção domiciliar. Apenas nos setores da educação e da assistência social foram verificadas estratégias para viabilizar transporte, não foram verificadas estratégias na saúde, o que pode prejudicar a continuidade do cuidado.

A análise do caso evidenciou que o acesso e a utilização dos serviços de saúde, assistência social e educação por Pablito e Vitória, assim como a obtenção de medicamentos e insumos para o cuidado, foram assegurados pela busca de Vitória com o apoio da conselheira tutelar e de alguns profissionais dos três setores. Quando questionada sobre as principais dificuldades na garantia dos direitos de Pablito, Vitória não destacou alguma dificuldade específica por ser um processo com diferentes fases, com demandas e dificuldades diversas. Evidenciou-se a avaliação positiva, subentendida ao valor dado ao apoio dos profissionais no cuidado de Pablito, acionada pelos elementos lexicais “tava do lado”, “juntando e grudando” e “toda mobilizada”. Ela reconheceu importância das diferentes atribuições de cada profissional. Porém, seus enunciados evidenciaram dificuldades no cuidado ocasionadas pelas relações estabelecidas com profissionais do serviço hospitalar que realizavam o atendimento domiciliar.

Não tem assim um destaque, cada etapa, cada ano cê tem uma dificuldade, então não tem uma assim que falo ‘Aí eu passei por aquilo!’, porque desde quando o Pablito nasceu, mesmo quando ele tava em, em apuros, vamos dizer assim, o pessoal do hospital infantil também tava do lado, entra Conselho Tutelar, tava do lado, então assim, é uma família, né, juntando e grudando no Pablito, então assim, é uma equipe toda mobilizada, então assim cê não pode destacar ninguém, cada um tem sua função [...] (Vitória).

Um tema mencionado tanto por Vitória quanto pela profissional de referência do SPSPD e a conselheira tutelar foi a mobilização para obtenção do auxílio bolsa

moradia. Vitória mencionou também o envolvimento de um profissional do programa família escola e do gerente de assistência social da Regional Norte. No enunciado de Vitória, o uso da modalidade deôntica na afirmação em primeira pessoa sobre a obtenção do apoio dos profissionais para conseguir o bolsa moradia revela tanto seu comprometimento quanto a avaliação positiva do apoio dos profissionais da regional e negativa da ausência de apoio dos profissionais do hospital nessa situação. Essa avaliação é reforçada pela ênfase em partes do discurso e indica valores desejáveis que deveriam motivar as ações dos profissionais.

[...] há dois anos atrás eu consegui o apoio do pessoal DA REGIONAL NORTE, só da Regional Norte, NADA do hospital estadual infantil, pra que eu conseguisse, principalmente entrou a conselheira tutelar, é, [profissional de referência do SPSPD], entrou uma equipe total da Regional Norte, pra que eu conseguisse um bolsa moradia (Vitória).

O Bolsa moradia é um auxílio aluguel da Prefeitura de Belo Horizonte destinado às famílias removidas de áreas de risco geológico ou para a execução de obras públicas, como também à população moradora de rua em situação de risco social¹². Destacou-se a articulação dos profissionais para conseguir o auxílio para Vitória em 2013. Na época, ela procurou a equipe do SPSPD devido a agressões verbais com ameaças de violência a ela e aos filhos realizadas pelo seu companheiro. A situação ia além da possibilidade de atuação do serviço, pois configurava violação de direitos, então, a profissional de referência a orientou a entrar em contato no Conselho Tutelar.

Vitória buscou suporte da conselheira tutelar, que representou contra o companheiro e, para não enviar Pablito para um abrigo, solicitou sua internação social no hospital estadual infantil, em 11/07/2013. Bárbara foi para a casa do tio, irmão de Vitória, que residia com a mulher e dois filhos em Esmeraldas. Vitória dividia seu tempo entre permanecer com Pablito no hospital e com Bárbara na casa do irmão. A profissional de referência do SPSPD forneceu vale social para que ela fizesse os deslocamentos de transporte coletivo. Vitória separou do companheiro e saiu da residência onde moravam juntos, cujo aluguel era pago por ele. Apenas com a renda do BPC ela tinha dificuldade em encontrar um imóvel para alugar, que atendesse aos critérios do programa de atenção domiciliar, e ainda ter dinheiro para custear as despesas da família.

¹² Informações disponibilizadas no site da Prefeitura de Belo Horizonte. Disponível em: <<http://portalpbh.pbh.gov.br>>. Acesso em: Abr. 2014.

Pablito continuava internado. Foi realizada uma reunião com a conselheira tutelar e a equipe do hospital para resolver a situação. A equipe não aceitava o imóvel que Vitória tinha conseguido devido às condições da construção e pelo valor do aluguel, pois não restaria dinheiro para sustentar a família. Os profissionais do hospital sugeriram que Vitória, Pablito e Bárbara fossem morar com a família do irmão de Vitória. Além disso, eles mantinham queixas da negligência de Vitória em relação ao cuidado do filho. A conselheira tutelar defendeu Vitória em relação às acusações de negligência, considerando as dificuldades para cuidar do Pablito e da Bárbara, sendo cuidadora principal sem apoio de familiares no dia a dia. Diante disso, ela considerava que Vitória não tinha vida própria, nem tempo para cuidar dela. A conselheira tutelar alegou que o consumo de álcool de Vitória era moderado e não prejudicava o cuidado dos filhos.

Na caracterização linguística de Vitória, os enunciados da conselheira tutelar indicavam que ela cuidava bem dos filhos: “ela cuida [do Pablito] melhor que uma enfermeira”, “eles assim se alimentam super bem, a casa é muito limpa, muita limpa”, “os meninos era muito bem cuidado”. A conselheira tutelar em seu relato revelou a compreensão da sobrecarga de Vitória devido às necessidades de cuidado do filho, ao seu contexto social e à abdicação de cuidar de si. Além disso, ela representou Vitória como sujeito de direitos, além dos diversos deveres citados:

[...] a Vitória é uma pessoa que vive 24 horas pro filho dela, até pra ela tomar banho ela tem que tá lá de porta aberta pra olhar o Pablito, que ela tem o direito sim, de fazer uso de uma cerveja, desde que ela não esteja embriagada, porque é um refúgio, é uma pessoa que teve violência doméstica, o pai dos meninos foi assassinado / (Conselheira Tutelar).

A conselheira tutelar destacou a afetividade existente entre Vitória, Pablito e Bárbara e a menor expectativa de vida de Pablito: “tem uma afetividade muito grande entre os três, e [...] (ininteligível) ele tem um tempo menor de vida, então a gente tem que garantir esse convívio”. Ela expressou seu comprometimento em mantê-los unidos e preservar a rotina familiar, que poderia ser prejudicada se fossem morar com o irmão de Vitória. Para isso, a conselheira tutelar propôs conseguir atendimento com psicólogo para Vitória e solicitar o Bolsa moradia. A profissional de referência do SPSPD orientou em relação aos critérios para receber o bolsa moradia. Mesmo ciente que a família não se enquadrava, a conselheira tutelar optou por tentar conseguir o auxílio.

A conselheira tutelar solicitou uma reunião do Núcleo Intersetorial Regional (NIR), com participação de profissionais dos setores de saúde, educação e assistência social, para discussão da situação da família. Foi avaliada a obtenção de atendimento por psicólogo para Vitória, de bolsa moradia para a família e de um cuidador para Pablito. O cuidador é disponibilizado pelo programa Maior Cuidado coordenado pela Secretaria Municipal de Assistência Social apenas para idosos semidependentes e dependentes em situação de vulnerabilidade social residentes nas áreas de abrangência dos CRAS¹³. A profissional de referência do SPSPD relatou que solicitaram ao nível central a disponibilização de cuidador para o serviço, mas não obtiveram. O atendimento por psicólogo no centro de saúde não era com a frequência necessária, então a conselheira tutelar articulou com uma psicóloga que conhecia da rede particular o atendimento gratuito. Quanto ao Bolsa moradia ficaram aguardando resposta.

Diante da demora Vitória procurou o gerente de assistência social da regional. No enunciado da profissional de referência do SPSPD a caracterização linguística de Vitória, além de ter destacado sua iniciativa, também revelou a compreensão de sua sobrecarga por meio das metáforas “se dividindo” e “se desdobrar” que remetem a dificuldade de sozinha ela dar conta de atender as necessidades dos filhos naquele momento, sendo preciso contar com apoio.

[...] Vitória que veio aqui com o Pablito / [Profissional do SPSPD: e sensibilizou] e chamou o gerente para conversar, partiu também muito de uma iniciativa dela, que não tava saindo de jeito nenhum, tava fora do critério, e ela já tava meio cansada né, se dividindo entre duas crianças / [...] aí tinha que contar com a ajuda de vizinhos, ou na escola, essa coisa né, mas aí tinha que contar com a boa vontade dos outros, porque ela tinha que se desdobrar (Profissional de referência do SPSPD).

O termo de adesão ao auxílio foi assinado em 16/09, Vitória já tinha alugado uma casa e Bárbara e Pablito estavam morando com ela, após um período de aproximadamente 7 meses de permanência de Pablito no hospital. O relato de Vitória enfatizou a avaliação como desejável da reunião dos profissionais e a atuação em equipe para conseguir o Bolsa moradia no momento em que ela precisava do auxílio financeiro. Por fim, ela também participou do processo de obtenção do auxílio: “[...] fiquei só eu dando conta, você não pode trabalhar, cê não pode fazer nada, então, eles conseguiram, todo mundo se reuniu, é: tive muito

¹³ O Programa maior cuidado faz parte da Proteção Social ao idoso. Informações disponibilizadas no site da Prefeitura de Belo Horizonte Disponível em: <<http://portalpbh.pbh.gov.br>> Acessado em: Abr. 2017.

contato, com o, com o diretor [gerente de assistência social da regional]”. No enunciado foi evidenciado também a falta de apoio social de Vitória e a abdicação de outras atividades em sua vida em detrimento do cuidado do filho.

No caso de Pablito a articulação intersetorial de profissionais para garantir seus direitos ocorreu em outras situações, como evidenciaram, por exemplo, os enunciados de Vitória sobre a atuação dos profissionais da regional para obtenção do cabo compatível com BIPAP “[...] todo mundo se moveu pra ajudar o Pablito”, “[...] então entrou todo mundo, juntou-se uma equipe toda”, “[...] é uma equipe toda mobilizada”. Os enunciados de Vitória reforçam a avaliação positiva da atuação dos profissionais da regional acionada pelos verbos reunir e mobilizar, evidenciando a disposição dos profissionais para a atuação em equipe necessária a resolução dos problemas. Os enunciados de Vitória revelaram a importância do apoio profissional na organização do cuidado e garantia dos direitos da CCC, demonstrando o desenvolvimento de vínculo, principalmente, com a conselheira tutelar.

A profissional de referência do SPSPD e a conselheira tutelar ao abordarem a situação, além de mencionarem articulações realizadas para atender as necessidades de Pablito, ressaltaram as exceções realizadas na assistência à família, como a obtenção do bolsa moradia e a disponibilização vale social. Segundo elas, essas exceções foram realizadas por ser um “caso atípico” (Profissional de referência do SPSPD). Dessa forma, as profissionais desviam de sua atuação usual e das regras dos serviços devido à condição de saúde de Pablito e à situação socioeconômica da família.

Pablito foi representado pelas profissionais como uma criança inteligente, cognitivamente preservado, que gosta de estudar, com corpo debilitado e com menor expectativa de vida: “[...] ele [Pablito] é muito inteligente, né, só a questão mesmo de um corpo debilitado, mas ele é muito preservado né, cognitivamente, muito inteligente, gosta de estudar pelo que a Vitória fala”, “o caso dele, distrofia muscular, né, é um caso irreversível né, é::, a gente não sabe a expectativa de vida dele [Pablito], assim, ela [Vitória] nunca falou sobre isso, em relação a saúde dele é um ponto delicado” (Profissional de referência do SPSPD). A permanência prolongada no hospital sem motivos clínicos, além de prejudicar a convivência familiar, privava Pablito de ir para a escola: “[Pablito foi] penalizado em função disso, porque clinicamente não tinha motivos pra ele continuar, no hospital infantil. Era mais porque, essa exigência da moradia né” (Profissional de referência do SPSPD).

Sobre as exceções realizadas na assistência à família para obtenção do cabo compatível com BIPAP e do Bolsa moradia e na disponibilização vale social verificaram-se nas justificativas apresentadas pelas profissionais discursos de trabalho em equipe, integração entre serviços e intersectorialidade, da mulher da criança como sujeitos de direitos, de cuidado centrado na família e de inclusão social, que indicam a representação sobre o modo de ação profissional na atenção às CCC:

A escola me acionou porque o Pablito, ele estava, eles mudaram esse aparelho que ele faz, ele é traqueostomizado e tudo, e que trocaram esse aparelho, e o aparelho faltava um cabo, pra ele poder ir pra escola, pra ligar na bateria e o Pablito não estava indo pra escola... Então nós fizemos uma reunião em rede, o profissional do Família Escola, a Escola, e chamei o diretor e a assistente social do hospital [...] que eu ia tentar esse direito dele né, a saúde, de conseguir esse cabo, e justifiquei que sem esse cabo ele [00:03:14.08] (ininteligível) não poder ir a escola e tem outros danos, o dano psicológico, sabe, ele tá sendo impedido da convivência, a gente sabe que ele tem um tempo de vida menor, do que né, que as crianças que não tem essa doença. ... aí eu já oficializei, em 5 dias, o hospital não gostou não. Justifiquei que né, todos os motivos. E aí eu consegui esse relatório, entrei aqui na gerência da saúde, exigindo que o SUS, ele ganhou dois cabos (Conselheira tutelar).

É um caso que saiu fora da linha de trabalho, pra você ver, é uma criança que não morava em área de risco, conseguiu bolsa moradia, um caso de exceção mesmo, pra garantir o convívio familiar (Conselheira tutelar).

Eu analiso a situação dela [Vitória] naquele mês, o que que ela tem que resolver, na verdade nem poderia fornecer pra saúde, pra te falar a verdade, mas assim, considerando a situação, porque, esse vale social é pra que, a gente daria pra pessoa tirar um documento, então esse vale seria pra isso, pra olhar trabalho, pra resolver problemas que, relativos à assistência também, e aí no caso dela, como é um caso muito atípico né (Profissional de referência do SPSPD).

A história de Pablito evidenciou a possibilidade de experiências de garantia de direitos considerando a atuação intersectorial e o reconhecimento do direito à diferença a partir da transformação nas instituições do Estado (SANTOS, 2001, 2013), embora relacionadas às intervenções pontuais de alguns profissionais. A atuação intersectorial pode ter sido favorecida no caso de Pablito pela organização da administração Regional Norte, que reúne os setores de saúde, educação, políticas sociais em um mesmo local, aproximando os profissionais. Na regional também são realizadas reuniões intersectoriais com esses profissionais para discussão de diversos temas como o NIR e o Fórum da criança. Já no modo de ação dos profissionais, com reconhecimento da diferença, destacou-se a representação que os profissionais tem de Pablito e de Vitória como sujeito de direitos e a compreensão de suas condições de vida, o que os motivou a buscar articulações e novas

possibilidades de intervenção, indo além da atuação protocolar das instituições para assegurar seus direitos.

A representação dessas profissionais, avaliadas positivamente por Vitória, se contrapõe à representação dos médicos do programa de atenção domiciliar do hospital infantil. Mesmo reconhecendo a competência técnica da equipe do programa de atenção domiciliar - “eles são muito competentes”, “o atendimento é bom, não posso reclamar” - Vitória ressaltou problemas no relacionamento, sobretudo, com um médico. Os enunciados de Vitória evidenciaram sua insatisfação com a relação que o médico estabelecia com ela e o filho:

[...] não to reclamando de médico nenhum, foi a única coisa que o Dr. [nome] me falou, Dr. [nome SOBRENOME] me falou, que me deixou assim, meio que, ‘Você tem um filho, você não é responsável por ele, seu filho esta em casa é por minha conta’, então tipo quem manda no seu filho sou eu, então tipo, eu sou uma simples cuidadora do Pablito [...] (Vitória).

[...] são tranquilos, são os mesmo médicos, de longa data, igual eu mencionei, Dr [nome sobrenome], que me proibiu de andar de ônibus, então, não tem problema nenhum [00:34:06.27] ((risada)), então não tem problema nenhum com médico, então são tudo tranquilo (Vitória).

Após fazer queixas em relação as ações dos médicos, a antífrase “não tem problema nenhum com médico, então são tudo tranquilo” evidenciou a crítica de Vitória, por meio da ironia, à relação autoritária estabelecida pelos médicos. Em geral, ela negava estar queixando dos médicos e modalizava suas declarações que expressavam valores sobre o atendimento à saúde. Era por meio do humor que Vitória contestava o discurso médico e os papéis sociais convencionais entre médico, mãe e criança.

Vitória expressou que Pablito era tratado como “propriedade” do hospital ou do médico do programa de atenção domiciliar. Ele tomava a responsabilidade e autoridade nas decisões relativas ao cuidado de Pablito para si e a posicionava como “simples cuidadora”. Ela enfatizou em seu relato sua avaliação negativa sobre a relação com a equipe de atenção domiciliar do hospital infantil, que impõe obrigações em relação ao cuidado de Pablito, mas a desresponsabiliza como mãe, em sua autonomia para decidir sobre o filho, por exemplo, ao precisar de autorização para sair com seu filho de casa:

[...] mas assim o hospital infantil eu sempre cito, essa parte que eu não gosto entendeu, te der um filho que você não manda, você manda, você tem obrigação de levar para escola, você tem obrigação de fazer tudo, mas você não pode sair, tipo assim, eu não tenho autorização pra pegar o

Pablito e ir até um shopping, eu preciso de uma autorização da equipe, sim ou não (Vitória).

Os enunciados de Vitória remetem ao poder disciplinar exercido pelos profissionais médicos. Foucault analisou a disciplina como uma técnica de poder que implica na vigilância dos indivíduos, exercendo controle sobre o desenvolvimento das ações. No final do século XVIII, a reorganização dos hospitais foi possibilitada pela introdução dos mecanismos disciplinares em seu espaço, sendo o poder disciplinar atribuído ao médico devido à transformação concomitante do saber e da prática médica. A disciplina hospitalar teve como função “assegurar o esquadramento, a vigilância, a disciplinarização do mundo confuso do doente e da doença, como também transformar as condições do meio em que os doentes são colocados” (FOUCAULT, 1979, p. 108).

O programa de atenção domiciliar permitiu a Pablito a alta do hospital, criando possibilidades de participação social. Contudo, transferiu para o domicílio os mecanismos disciplinares desenvolvidos no hospital, como evidenciado no relato de Vitória sobre a proibição do filho andar de ônibus, restringindo o deslocamento de Pablito. Ela esclareceu que nunca tiveram problema nos deslocamentos de ônibus ou metrô, mas que foi alegado pelos profissionais o risco de Pablito deslocar em transporte coletivo. A proibição foi feita após a equipe do programa de atenção domiciliar, em uma visita não programada, ter constatado que Vitória tinha se ausentado do cuidado de Pablito temporariamente sem a presença de um segundo cuidador treinado. O enunciado de Vitória revelou sua compreensão que a proibição foi uma punição.

[...] restringiu, porque a gente ia muito sabe, falava ‘Dr. [nome], vou viajar...’, mas sempre teve que ter um papel, até então eu ia de ônibus pra casa da minha irmã, até que o ano passado, foi ano passado, meu pai faleceu, [...] aí eu deixei o Pablito com uma amiga, até então eu podia andar de ônibus e tudo, agora tenho que andar de carro tá, sou chique viu? Falar pra prefeitura pra comprar um carro pra mim ((risos)), aí, ele proibiu eu de andar [...] (Vitória).

Em análise do discurso médico pediátrico, Magalhães (2000) verificou que o poder institucionalizado desse discurso determina uma posição de controle e opressão dos médicos na relação com as mães das crianças. A identidade do médico esta relacionada a uma competência que os diferencia daqueles que atende. Dessa forma, os médicos se posicionam como orientadores das mães quanto à forma de cuidar dos filhos. Os adjetivos utilizados no discurso médico para

representação das mães evidenciaram a classificação delas em tipos, de acordo com os pressupostos ideológicos determinados pela instituição médica, resumidos pela autora em a santa mãezinha e a mãe inadequada:

Com relação a primeira trata-se de uma identidade histórica da mulher no Brasil, como registra Mary del Priore. A segunda representa o excesso, o comportamento transgressivo, não enquadrado: trata-se da mãe que foge ao padrão estabelecido pelo senso-comum ideológico da prática discursiva pediátrica. A mãe inadequada é caracterizada como a que deixa de seguir as recomendações médicas estabelecidas as prescrições ou receitas [...] (MAGALHÃES, 2000, p. 131).

Vitória expressou em seu discurso a avaliação que os profissionais, principalmente a equipe médica, ultrapassavam seu limite de atuação, ao interferir na vida familiar, privada. Ela associava o preço de ter uma equipe com competência técnica acompanhando Pablito no domicílio à carga de responsabilidade do cuidado imposta pela equipe ao interferir na rotina familiar, desrespeitando sua autoridade como mãe. Vitória desconsiderava que como cidadã pagava os serviços públicos garantidos pelo governo por meio de impostos.

[...] eles tomam decisões na vida né, não só de paciente, mas como, na vida pessoal da família, entendeu, mesmo que ajude muito né, não tô reclamando, que ajude muito, mas que eles ultrapassam o que eles deveriam fazer, né, não tão mais do que eles faz, que eles faz além da conta, sem necessidade e você paga, assim, é::, você ter uma criança com, com deficiência em casa, mantida por um programa, né, domiciliar que cê tem todo um suporte/ [...] é um programa, né, é tudo, você não paga nada por isso, todos os programas que eu mencionei eu não pago nem um centavo, só que se você for olhar, se paga um preço, não em dinheiro, mas é um preço, CARGA, RESPONSABILIDADE, então tipo assim, todo mundo tem sua responsabilidade, mas com a equipe que eu tenho pegando no meu pé, não estou reclamando, mais ou menos, né, entre aspas, você paga um preço muito caro, entendeu, era preferível cê pagar, se tivesse condições, é claro que eu não tenho condições de pagar [plano] [...] então assim, apesar, as vezes quer ajudar, você sabendo, convivendo com a criança o tempo que a gente convive, então assim, eles vem na sua casa uma vez por semana, de 15 em 15 dias, ou duas vezes por semana, se precisar eles vem, mas assim, eles não tá de noite, eles não tá, sabe, então assim, eu acho que eles mandam muito, a não ser que eles passassem um período maior na casa da pessoa né? Pra eles poder mandar tanto! (Vitória)

Embora as mães sejam consideradas fundamentais para o tratamento das crianças, verificou-se uma tendência dos profissionais médicos a supervalorizar esse papel, desconsiderando a sobrecarga dessas mulheres, devido às responsabilidades, ao cansaço e às preocupações (MAGALHÃES, 2000). A crítica de Vitória é reforçada pela Conselheira Tutelar e pela Profissional de referência do SPSPD, que a representam como uma mulher sobrecarregada e que tem a vida privada muito invadida. Verificou-se por parte dessas profissionais a defesa de um

discurso de humanização, em contraposição ao modo de atuar da equipe de atenção domiciliar.

[...] aí acaba invadindo a privacidade né, não fica claro esse limite do que que é o serviço e o que que é a vida pessoal, o que que pessoa pode fazer, ela tá na casa dela [...] pelo menos eu procuro né, a gente como serviço procura ter um cuidado de saber o limite né, dentro da casa da pessoa, então eu não posso nem entrar se a pessoa não deixar ué, então quanto mais ficar ali controlando demais né (profissional de referência do SPSPD).

A exigência de Pablito estar sempre acompanhado por Vitória ou por cuidador maior de idade treinado pela equipe de atenção domiciliar, sendo que ela não tem como pagar um cuidador e não consegue esse apoio de familiares ou amigos, dificultava para que ela conseguisse realizar atividades do dia a dia como tomar banho ou ir ao supermercado. Em alguns momentos ela deixava Pablito com Bárbara. As restrições repercutem na família, nas possibilidades de sair de casa para momentos de lazer. Dessa forma, a posição de controle que os profissionais médicos adotavam em relação a Vitória e Pablito limitava a participação social da família, evidenciando a persistência do colonialismo nas relações, em que uma parte mais fraca é expropriada de sua humanidade (SANTOS, 2007a).

[...] que essas exigências são muito, muito, tudo bem que é para o bem do Pablito, mas que suporte a saúde tá dando né? Então assim, a grande crítica é essa né [...] [o cuidador] tem que ser treinado por eles né, receber todo o treinamento, e aí, a pessoa ou tem boa vontade pra fazer o serviço gratuitamente, ou ela teria que pagar a pessoa, como que ela vai pagar, se ela tá com dificuldade financeira até pra ela? / [...] qualquer coisa, se ela sair de casa, ela teria que ter esse segundo cuidador (profissional de referência do SPSPD).

Em 2000, Magalhães já alertava que os pais devem ser responsabilizados pela saúde das crianças, mas deve se considerado o contexto socioeconômico brasileiro, de pobreza e pouca escolaridade, e indagada a atribuição do Estado na atenção às crianças. Os pais devem ser esclarecidos em relação aos cuidados com as crianças, porém foi verificado o amoldamento, ou “domesticação”, do comportamento das mães pela prática discursiva médica e críticas a elas com tom desqualificador.

Ao narrar sua história e de Pablito, em geral, Vitória demonstrou resignação “A gente já acostumou com vida que Deus deu prá nós, pronto.”. Contudo, foi possível apreender uma mudança de sua posição diante das intervenções autoritárias da equipe de atenção domiciliar. Inicialmente, ela não se opunha a relação de “domesticação”, porém, após algum tempo passou a resistir ao poder

disciplinar médico. O enunciado revela que ela foi punida quando deixou de seguir as recomendações médicas.

[...] cê tem que fazer alguma coisa, porque assim se você deixar todo mundo mandar na sua vida, fazer o que quiser, se você ficar lá de boca aberta, no começo eu era assim sabe, eu tive problema com o domiciliar, [serviço de atenção domiciliar], no começo eu obedecia tudo que eles falavam, era parec, eu sinceramente parecia um cachorrinho, late cachorro, latia, quando o cachorrinho parou de latir, aí acabou me ferrando que eu fui parar no Conselho, aí fazer o que, tá bom, acabou que entre mortos e feridos todos se salvaram ((risada)) (Vitória).

A análise do discurso de Vitória permite apreender sua identidade materna por meio de seu posicionamento como mulher, mãe e cuidadora de Pablito e de sua representação dos profissionais dos serviços que atendem Pablito. Após o diagnóstico da condição crônica do filho, Vitória organizou o dia a dia em torno do seu cuidado, reduzindo suas atividades de trabalho e lazer. A rotina de cuidado de Pablito era desenvolvida sem apoio familiar. No decorrer dos anos, de uma postura passiva, ela passou a buscar apoio nos serviços e em ONG para atendimento das necessidades do filho, assim como a expressar seus valores e críticas com o modo de ação de alguns profissionais. Porém, Vitória demonstrou não ter clareza de seus direitos de cidadania.

6.2 Caso de Campeão e de sua mãe Feliz: “Primeiro cê pede pra Deus, depois cê corre atrás”

6.2.1 Descrição do caso

Campeão tinha 9 anos, olhos amendoados, expressão meiga, corpo magro e forte. Observava atentamente objetos, como o desenho na televisão, ou batia palmas repetidamente, sendo difícil despertar sua atenção. Por vezes, quando estava irritado introduzia a mão na boca. Comunicava-se por meio de expressões faciais, grunhidos e gestos. Tinha limitações para as atividades da vida diária, dependendo de apoio para alimentar, realizar higiene, ir ao banheiro, se vestir... Andava sozinho, embora tivesse dificuldades para fazer transferências e subir ou descer escadas.

Campeão morava com a mãe, Feliz, 36 anos, e a irmã, Jade, 4 anos. Feliz estava solteira, Campeão e Jade são filhos de companheiros diferentes. Ela completou o ensino médio e trabalhou como vendedora até o nascimento do

Campeão. Depois que teve notícia da condição de saúde do filho e dos cuidados que ele precisaria, a vida passou a ser dedicada a ele. A família reside em casa própria. No mesmo lote, no andar de cima da construção, ao nível da rua, reside a mãe de Feliz. Ao descer as escadas na lateral da construção, passando por um pequeno quintal com piso de cimento ao fundo, pode-se ter acesso a casa pela porta da cozinha. A residência é composta por cozinha, dois cômodos com o piso cimentado e paredes apenas com reboco no qual ficam rede e brinquedos, uma sala de televisão, dois quartos e um banheiro. A casa tem fornecimento de água tratada, rede de esgoto, coleta de lixo e energia elétrica. A construção é acessível para o deslocamento de Campeão, exceto a escada, que ainda não tem corrimão. Não foram verificadas adaptações nos cômodos. A renda familiar era composta pelo Benefício de Prestação Continuada do governo federal, no valor de um salário mínimo (R\$ 788,00 em 2015) e pelo dinheiro que o pai de Jade fornecia mensalmente, totalizando aproximadamente R\$ 1.500,00.

Feliz era a cuidadora principal de Campeão. Ela demonstrou disponibilidade e abertura para narrar a sua história e a do filho. Feliz é sorridente, afetuosa e confiante. Durante a entrevista ela falou com espontaneidade, lembrando detalhes em sua narrativa. Em alguns momentos, ela lacrimejou e a voz ficou embargada. Não demonstrou resistência para abordar nenhum tema. Foi marcante seu engajamento no cuidado do filho e na busca para garantir convivência social e assistência nos serviços que considera necessário.

Campeão foi diagnosticado com síndrome de Down ao nascer. Feliz teve uma gravidez tranquila, fez sete ultrassons e em nenhum exame foram verificadas alterações. Ela pediu à médica para fazer a translucência nugal no ultrassom morfológico, soube a respeito por meio da novela “Páginas da Vida” que foi exibida na época e abordava a síndrome de Down, mas a profissional disse que ela não precisava fazer o exame. O trabalho de parto iniciou uma semana antes do esperado. Campeão nasceu por parto normal:

[...] foi um parto assim, normal, eles queriam que fosse, mais assim foi anormal né, eu tive muita dificuldade no parto, ele tava com o cordão umbilical, dilacerou, arrebentou o cordão no parto tiveram que reanimar, o apgar foi muito baixo e ai logo de cara eles perceberam né, que ele tinha problema, poderia ter um problema cardíaco. E aí no dia do nascimento dele assim, né, eu planejando que ser tudo de uma forma acabou sendo muito traumático o parto dele. Já começou pra mim ali já a dificuldade né, já pelo parto né, primeiro filho, a dificuldade no parto (Feliz).

Feliz aguardava ansiosamente para estar junto de Campeão, mas ele precisou ser internado na unidade de terapia intensiva devido à condição de nascimento. No dia seguinte, os médicos, junto a outros profissionais da equipe, hesitaram em dar a notícia sobre a síndrome de Down. Os profissionais abordaram a suspeita de que Campeão tinha a síndrome, devido a características dos olhos, da linha na palma das mãos, entre outras. Ela estava sozinha no hospital, sem os familiares, sentiu-se desamparada:

[...] na condição que eu tava né, que eu tava depois do parto e tudo, eles não quiseram foi afirmar, mas já me veio aquela certeza no meu coração sabe, e eu comecei a olhar pra ele, a olhar, olhar, olhar e olhar e os médicos 'Oh mãe, mas calma mãe viu? Vai dar certo e tal' e aí eles pediram prá eu olhar pra ele e tal, e eu fui olhando, e olhei, amei e apaixonei e assim eu já era louca com o meu filho né? Já sonhava em ter eles nos meus braços, quando o médico falou o baque é grande, dá um choque sim ((tom de voz embargado)), mais eu falo que Graças a Deus! Eu glorifico tanto ao senhor, que acho que a minha depressão durou cinco minutos, não mais que isso, porque era alguém que né? Se era um filho já ia precisar, eu sabia que ele ia precisar de mim, mas depois que eu fiquei sabendo isso, eu sabia que minha vida ia ser mesmo doada pra ele, e ali de cara eu peguei e falei 'Não, é meu filho, eu já amava ele muito, muito, muito mesmo, sem ver, sem conhecer, e o senhor falando isso agora, doutor, eu tenho que assim, dobrar, triplicar, meu amor por ele acabou de aumentar e ele depende de mim e é a mim que ele tem e eu vou viver por ele e o que ele precisar eu vou fazer' (Feliz).

Apesar da aceitação da condição do filho, ela ficou desapontada por não ter sido identificado durante a gravidez: “eu tinha a oportunidade de saber e me tiraram essa oportunidade de me preparar, de preparar a minha família, de preparar o pai dele e prá todo mundo foi um baque”. O pai de Campeão e ela namoravam há quatro anos quando ela engravidou. Ele não recebeu com satisfação a notícia da gravidez, mas continuou com ela até o nascimento do filho. Feliz relatou que quando soube do diagnóstico: “o pai não aceitou, o pai não ACEITA o filho especial, pra ele, nem tem contato com o filho, entendeu? Não aceitou e isso não é só eu que vivo, infelizmente a maioria das mães.”. Ela cuidou de Campeão sozinha, sem apoio da família. Feliz chegou a entrar com processo na justiça contra o pai de Campeão recentemente, pois ele “acha um ABSURDO a mãe não trabalhar e aí não quer pagar pensão”.

A notícia da condição crônica do filho foi um marco na vida de Feliz, a partir deste momento foram diversas mudanças e ela precisou buscar muita informação. Ela recebeu orientações no hospital. Logo que teve alta da maternidade para casa, Feliz passou a pesquisar a respeito de como cuidar e buscou atendimento nos

serviços para Campeão. Ela procurou a Família Down, uma Organização Não Governamental, onde recebeu informações e ouviu o depoimento de outras mães que já tinham experiência no cuidado. Além disso, a abordagem do tema na novela “Páginas da vida” a ajudou no enfrentamento da situação, por apresentar informações sobre a síndrome de Down e o cotidiano de uma criança com a síndrome.

Devido a suspeita de ter um problema cardíaco, ainda no hospital, foi marcada uma consulta para Campeão com cardiologista. Feliz também marcou consulta com um pediatra, que solicitou exame de cariótipo e encaminhou para geneticista e fisioterapeuta. Antes mesmo do resultado do exame, Feliz já tinha as orientações sobre o que seria preciso: “fazer fisioterapia, ai cê tem que fazer muita estimulação, a vida dele vai ser assim, assado”. Com um mês ele já estava fazendo fisioterapia em um hospital geral pelo plano de saúde. A cada profissional que atendia Campeão, Feliz recebia mais informações acerca das necessidades dele e indicações de serviços, então procurou atendimento com fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo... Campeão fez acompanhamento em diversos serviços vinculados ao plano de saúde e filantrópicos, até ser atendido no Centro Geral de Reabilitação (CGR) que indicou a clínica da APAE, pois teria a assistência que ele necessitava de forma integral. Foi feito contato pelo CGR com a APAE e Campeão conseguiu uma vaga no serviço quando ele tinha 3 anos, onde continuou realizando acompanhamento.

Foi nos serviços que Feliz encontrou apoio dos profissionais, com quem desenvolveu vínculo com a convivência frequente nos atendimentos e que auxiliam no enfrentamento de períodos de estresse. Encontrou apoio também dos familiares de outras crianças atendidas neste local, principalmente as mães, que dão suporte umas às outras e orientam sobre recursos disponíveis nas redes de serviços. Feliz relatou: “Se eu falto na APAE, eu sinto falta porque a gente que vive a mesma história sabe direitinho o que que é, então fica mais fácil uma ajudar a outra”.

Por volta de três anos, Feliz teve outra notícia a respeito da condição de saúde de Campeão. Sua tia, que tinha um filho esquizofrênico mais velho e “lidava muito com pessoas especiais”, comentou com Feliz que Campeão tinha características de comportamento autista. Então, Feliz buscou avaliação médica a respeito. A geneticista disse que ele tinha um transtorno invasivo do desenvolvimento. Diante da inespecificidade dessa informação para que

conseguisse atender às necessidades do filho, Feliz optou por procurar uma psiquiatra. Perguntou para a psiquiatra da APAE, que inicialmente mencionou os transtornos invasivos. Com a insistência de Feliz, que argumentou precisar da definição para orientar a busca de recursos para o cuidado do filho, a psiquiatra definiu o diagnóstico de autismo. Logo após o diagnóstico, foi inaugurada uma sala com o método TEACCH¹⁴ (*Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children*, em português Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits relacionados com a Comunicação) na APAE para crianças autistas e Campeão foi incluído.

A partir desse diagnóstico, Feliz também procurou atendimento com psiquiatra para o filho. Inicialmente, ele foi atendido por um psiquiatra da rede particular, sendo encaminhado em 2010 para atendimento com a equipe complementar de saúde mental em um Centro de Saúde da regional¹⁵. Campeão já realizava acompanhamento com psicólogo e terapeuta ocupacional na APAE, então, passou a ser atendido apenas pela psiquiatra da equipe complementar de saúde mental a cada 2 meses. Em 2012, Campeão não estava dormindo bem à noite, queria brincar e bater palmas, o que era um transtorno já que durante o dia eles precisavam sair de casa para os diversos atendimentos nos serviços. Então a psiquiatra prescreveu medicamentos para controlar os comportamentos agressivos e as estereotipias. Ele fez uso prolongado de um antipsicótico (Risperidona) e, atualmente, ainda faz uso contínuo de outro antipsicótico (Neuleptil).

Durante uma fase, Campeão teve problemas respiratórios recorrentes, precisando usar antibióticos frequentemente e foi internado duas vezes devido à pneumonia. Campeão fez cirurgia para correção do problema cardíaco aos quatro meses. Feliz narrou: “era muito grave a situação dele, foi choque atrás de choque, mais eu agradeço muito a Deus, a força que Deus me deu, porque eu consegui

¹⁴ O método TEACCH é um programa educacional e clínico com uma prática predominantemente psicopedagógica criado a partir de um projeto de pesquisa que buscou observar profundamente os comportamentos das crianças autistas em diversas situações frente a diferentes estímulos. Informações disponibilizadas no site APAE. Disponível em: <<http://belohorizonte.apaebrasil.org.br/noticia.phtml/43754/METODO+TEACCH+UMA+FERRAMENTA+A+SERVICO+DA+EDUCACAO.html>>. Acesso em: Abr. 2017.

¹⁵ As equipes complementares de saúde mental atuam no município desde 2002. Cada equipe, composta por psiquiatra, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional, era responsável pelo atendimento de uma regional. Os profissionais atendiam autistas, neuróticos graves e psicóticos. O encaminhamento para a equipe era feito pelo psicólogo da equipe de saúde mental dos Centros de Saúde em reunião de matriciamento realizada semanalmente. Nessas reuniões, também eram discutidos os casos em acompanhamento e construídos os projetos terapêuticos. Fonte entrevista com a psiquiatra da equipe complementar de saúde mental.

vencer, superar tudo isso”. Além dessa, ele realizou outras quatro cirurgias, duas para correção de adenoide aos 2 e 3 anos, uma para remoção de amígdalas aos 4 anos, visando melhorar a respiração - “ele tinha oitenta por cento de obstrução nasal, ele já quase morreu várias vezes, dormindo né?” - e uma para inserir um tubo de ventilação no ouvido aos 5 anos. Para Feliz:

[...] é: o que ele tem hoje é basicamente é isso e assim em vista do que era o meu filho até os cinco anos de idade, hoje ele não tem nada, hoje mal, mal ele tem uma gripe, graças a Deus né? E vai passando o tempo cê vai aprendendo também a lidar e tudo, mas hoje, graças a Deus de saúde, ele é perfeito, saúde faz check up todo ano, sou muito rigorosa (Feliz).

Campeão continuou com o atendimento na APAE com fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo e nutricionista. O atendimento da fonoaudióloga e da psicóloga era realizado semanalmente de forma integrada. O atendimento por terapeuta ocupacional e fisioterapeuta diminuiu a frequência, para 15 em 15 dias, sendo o último interrompido em 2016. Ele manteve o acompanhamento regular com a geneticista desde o nascimento e com a psiquiatra da equipe de saúde mental. Também realizava acompanhamento com cardiologista, em consultório pelo plano de saúde, pois “ele continuou com um defeitinho no coração, depois da cirurgia”.

A família é assistida pelo CRAS. Feliz participou algumas vezes da reunião “Cuidando de quem cuida” realizada no serviço, sendo convidada por ser cuidadora do Campeão. Além disso, a mãe de Feliz é idosa, tem deficiência e utiliza cadeira de rodas, sendo acompanhada por cuidador do programa Maior Cuidado desde 2011. A reunião era realizada com os familiares cuidadores de pessoas com deficiência ou de idosos para compartilharem suas vivências e sentimentos. Ela avaliou o trabalho realizado como “maravilhoso”, mas considera que as reuniões deveriam acontecer com maior frequência. Os serviços da Assistência Social têm pouca atuação no caso de Feliz e Campeão, o CRAS não oferta ações regulares para atender às necessidades das famílias relacionadas ao cuidado das crianças com deficiência. Campeão recebe o Benefício de Prestação Continuada e o passe livre do Ministério dos Transportes.

Campeão foi incluído na UMEI do bairro Novo Aarão Reis, com aproximadamente cinco anos, e em seguida passou a estudar em uma escola regular municipal no Bairro Tupi. Desde o período na UMEI, ele contou com atendimento extraclasse por uma professora da equipe do AEE, numa escola no

Bairro Venda Nova. O atendimento educacional especializado foi indicado pela equipe de apoio à inclusão, visando desenvolver estratégias de acessibilidade para acessar o currículo em sala de aula. Um recurso utilizado era o uso de jogos e brincadeiras. A professora realizava atividades pedagógicas em atendimentos individuais com Campeão durante uma hora pela manhã, duas vezes na semana, em uma sala adaptada para crianças com deficiências. Ela também realizava visitas à escola de Campeão para orientar as professoras e a auxiliar de apoio quanto a abordagem pedagógica. Até o fim de 2015, Campeão estudava no turno da tarde, sendo preciso mudar para a manhã no início de 2016 devido a ser o único turno em que é ofertado o quarto ano, com essa mudança, o AEE passou para a tarde. Além disso, será feito por outra professora, pois a que o acompanhava não continuará atuando na regional Norte.

Na escola, ele permanecia junto à turma desenvolvendo atividades pedagógicas com apoio do auxiliar, que incluem colorir e utilizar brinquedos ou jogos com fins educativos, como o abaco (instrumento utilizado para ensinar operações matemáticas). Quando percebem que ele está cansado, a auxiliar ou a professora posicionam o colchonete no chão para que ele deite, Campeão desenvolveu esse hábito ainda quando estava na UMEI. Devido aos atendimentos nos serviços, em geral, ele vai à escola três vezes na semana. Em alguns períodos, Feliz o busca mais cedo ou opta por não levá-lo de acordo com a avaliação de alterações em seu estado emocional e comportamento, por exemplo, quando nota que está mais irritado.

Campeão estava no quarto ano. A professora de referência nesse ano, já tinha acompanhado ele no primeiro e no segundo ano. A auxiliar de apoio acompanhava Campeão desde o início de 2016. Durante o período que ele estava na escola a auxiliar o encaminhava até a sala, assentava próximo a ele para desenvolver as atividades, o levava ao banheiro, realizava atividades de higiene, o acompanhava durante o intervalo, oferecia o lanche... Durante a aula, ela assentava de frente para Campeão, sua carteira era a primeira ao lado da porta. Enquanto a professora desenvolvia atividades com a turma, a auxiliar realizava atividades com Campeão, que eram definidas junto com a professora. Quando ele batia palmas ou inseria a mão na boca a auxiliar buscava ocupar as mãos dele com um objeto ou fazendo brincadeiras de bater com as mãos, buscando despertar o interesse dele para outras atividades. A professora por vezes se aproximava e interagia com ele.

Uma das colegas de sala frequentemente se aproximava de Campeão, entregava objetos, o abraçava, segurava sua mão no deslocamento de um local para outro na escola.

Feliz se inteirava das atividades de Campeão na escola, conversava com professores, auxiliares de apoio, diretoria da escola e com a equipe de apoio à inclusão da regional. Quando possível ela participava da roda de conversa organizada mensalmente pela equipe de apoio à inclusão da regional, pois, em geral, é agendada para quarta à tarde, coincidindo com os atendimentos de Campeão na APAE. Ela já reivindicou para que alternem os dias e horários de realização. Ela relatou que na roda de conversa os familiares das crianças com deficiência “tem o momento de discutir, de tirar dúvidas, de levar as questões da gente e foi assim que eu consegui muita coisa”.

Campeão realiza natação duas vezes por semana no Centro de Referência Esportiva para Pessoa com Deficiência, do programa Superar, desde seis anos¹⁶. Feliz soube do serviço pelo quadro de aviso da APAE. Na época Campeão ainda não andava, ela queria que ele fizesse hidroterapia, na APAE a oferta era irregular e ela não possuía condição de pagar particular. Feliz procurou o Superar, mas ele ainda não tinha a idade mínima para ser atendido, então ela aguardou ele completar seis anos e o inscreveu. Após avaliação da equipe do serviço, foi indicado que ele fizesse natação: “um dia ele ama não quer sair da piscina e agora ele chegou na fase dele ruim de novo, chega lá ele já começa, cheio de artimanha pra não entrar na piscina. Ele ama água, mas lá não sei que que acontece” (Feliz).

No dia a dia, Feliz vive “por ele [Campeão] e pela filha”. De segunda a sexta, ela levava os filhos para a escola e para as atividades esportivas, Campeão também tinha os atendimentos do AEE e na APAE. Ele estava estudando à tarde e Jade pela manhã. Terça e quinta-feira, pela manhã, Feliz levava Campeão para a natação no Superar, Jade acompanhava. Quarta-feira a tarde, ela levava ele para o atendimento na APAE. Durante o primeiro semestre de 2016, devido à mudança da professora do

¹⁶ O Superar foi desenvolvido em 1994 pela Secretaria Municipal de Esporte e Lazer da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte. O programa tem a perspectiva de elaborar, coordenar, executar e supervisionar políticas públicas de esportes e lazer destinadas às pessoas com deficiência. No Centro de Referência Esportiva, localizado no Bairro Carlos Prates, para Pessoa com Deficiência é realizado atendimento direto e permanente nas modalidades basquete, bocha, dança, esgrima em cadeira de rodas, futsal, goalball, judô, natação, patinação, rugby em cadeira de rodas, tênis de mesa e voleibol sentado. As inscrições podem ser realizadas a partir de 6 anos, em até 2 modalidades. O programa oferece atendimento médico e fisioterápico aos usuários. Fonte Cartilha informativa elaborada pela PBH.

AEE, ele não realizou o atendimento extraclasse. Quando as atividades de Campeão coincidiam com o turno que ele vai à escola, Feliz avisava aos professores que ele não iria.

Feliz fazia os deslocamentos com os filhos de carro. Campeão tem direito ao passe livre, mas para ir de ônibus até os serviços, precisaria carregar Campeão na rua, pois ele anda apenas pequenas distâncias, e ela não suportava o peso dele mais. Além disso, os serviços são distantes de onde moram e um do outro, o que tornaria inviável o deslocamento de ônibus devido ao tempo que gastariam, como Feliz relatou “SE eu fizesse tudo que eu tenho que fazer com ele de ônibus, talvez eu não teria o pique de fazer, até mesmo pra por ele dentro do ônibus, é o maior sacrifício. E tem/ como tem também a minha mãe, que a minha mãe também faz no SUPERAR e é cadeirante, aí eu tenho que levar”. A mãe de Feliz faz atividade no Superar nos mesmos dias que Campeão.

Quando estava em casa, Campeão gostava de ficar no sofá da sala ou no colchão em seu quarto assistindo DVD infantil na televisão e de balançar na rede. Feliz entendia as demandas de Campeão por meio dos grunhidos que ele emite e de seus comportamentos. Para Campeão se alimentar, Feliz ofertava a comida em sua boca, ele aceitava aos poucos, sendo um processo demorado. Ela dava banho e fazia todas as atividades de higiene com ele. Diante da demanda de cuidados de Campeão, ela tinha dificuldade de sair para trabalhar e deixá-lo sob responsabilidade de outra pessoa.

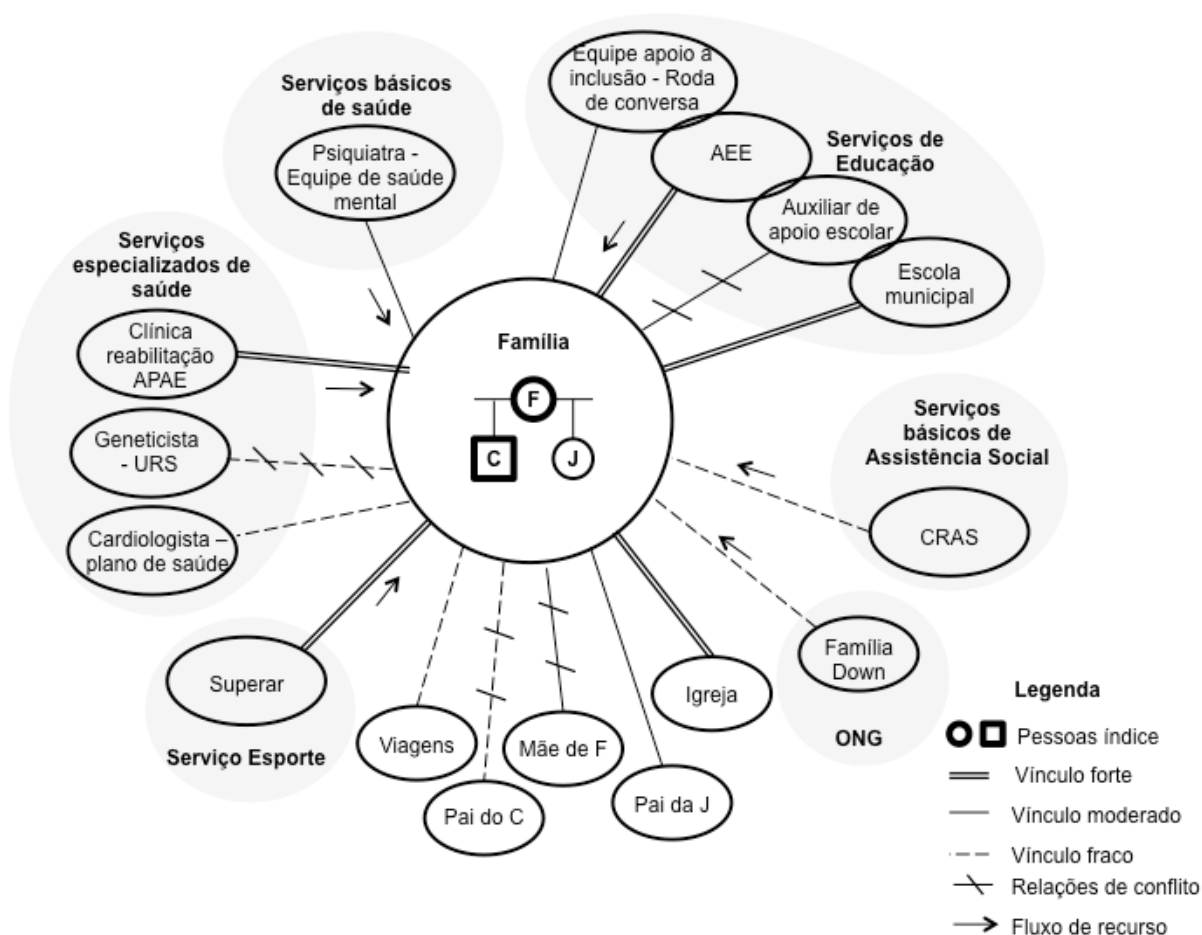
Aos fins de semana, Feliz gostava de sair com os filhos: “quando eu tô animada né, porque como gente sai tanto durante a semana, às vezes desanima no final de semana, mas eu gosto sempre de tá saindo com ele”. Nos domingos de manhã ela vai com eles ao culto da Igreja Batista. Quando possível, Feliz viajava com os filhos. Nas férias, em janeiro ela foi com eles para a praia e em julho programou ir a São Paulo e a Salvador, aproveitando o benefício que Campeão tem de passagem de ônibus gratuita. Segundo ela, vai apresentar o mundo para o Campeão e Jade, depois desses, vai traçar outros destinos e vão se aventurar.

6.2.2 Análise crítica das experiências sociais

Para a análise das experiências de acesso aos serviços prestados pelas instituições educacionais, de saúde e de assistência social no caso de Campeão e

de sua mãe Feliz foram utilizados: as transcrições das entrevistas com a mãe, a professora do AEE, a professora da escola regular, a psiquiatra da equipe complementar de saúde mental e a profissional de referência do CRAS; os registros das observações da rotina de Campeão na escola regular e do atendimento dele na APAE; e o ecomapa elaborado a partir do relato de Feliz sobre os contatos da família apresentado na Figura 4.

Figura 4 – Ecomapa do Campeão e sua família



Fonte: Elaboração da própria autora a partir dos dados da pesquisa, Belo Horizonte (MG), 2016.

No setor da saúde, não foi verificado vínculo na atenção primária com a Equipe de Saúde da Família e o NASF, mas era realizado atendimento por psiquiatra da equipe complementar de saúde mental (BRASIL, 2011e). Feliz precisava comprar o medicamento de Campeão, pois ele não era disponibilizado pelo SUS na apresentação em solução. A atenção primária não desenvolvia as ações de acompanhamento e cuidado à saúde definidas nas legislações da Rede de

Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012; 2014). Na atenção especializada, o atendimento de reabilitação para melhorar a funcionalidade e promover a inclusão social (BRASIL, 2012) era realizado pela clínica da APAE, vinculada ao SUS. Neste serviço verificou-se vínculo forte, porém a frequência dos acompanhamentos estava em redução, já tendo sido interrompido o acompanhamento por fisioterapeuta. Feliz questionou a frequência da reabilitação do filho, sendo preciso avaliar se a oferta de ações era adequada para atender as necessidades de Campeão. O atendimento com geneticista era realizado pelo SUS (BRASIL, 2014) e com cardiologista era feito pelo plano de saúde. Feliz optou por pagar plano de saúde para o filho quando ele ainda era pequeno.

No setor da assistência social, a oferta de ações pelo CRAS para estimular e potencializar os recursos das pessoas com deficiência e de suas famílias era irregular. As ações para a defesa de direitos e para a inclusão das crianças com deficiência e seus familiares no sistema de proteção social e serviços públicos eram desenvolvidas de acordo com a demanda das famílias. Campeão teve acesso ao BPC e ao Passe Livre (BRASIL, 2009).

No setor da educação, identificou-se vínculo forte com a escola municipal e o AEE, já com os auxiliares de apoio o vínculo era moderado e conflituoso. O desenvolvimento de ações pela professora do AEE e pelo auxiliar de apoio estava em concordância com a legislação sobre o Atendimento Educacional Especializado no ensino regular (BRASIL, 2011). As atividades de formação continuada eram destinadas apenas aos auxiliares de apoio, os professores da escola regular não eram contemplados. As dificuldades para a garantia das adequações necessárias para a inclusão escolar serão analisadas a seguir. Feliz fazia reivindicações e buscava a resolução das dificuldades com a equipe de apoio à inclusão, com a qual ela tinha vínculo moderado.

O transporte de Campeão para a escola e os atendimentos nos serviços, como a APAE e o Superar, eram realizados de carro. Contudo, Feliz indicou que, se precisasse utilizar o transporte público, teria dificuldade em manter todos os atendimentos que realizava, devido ao tempo de deslocamento e as limitações de Campeão em permanecer no ônibus ou caminhar distâncias maiores. É importante ressaltar que apenas nesse caso foi verificado acesso a um serviço de esporte.

O atendimento nos serviços e a obtenção de recursos para o cuidado de Campeão foi assegurado pela busca persistente de Feliz, sendo potencializado pelo encontro com alguns profissionais devido ao vínculo que construíram com ela e Campeão. Feliz ressaltou como dificuldades a falta de informação sobre as necessidades do filho e seu cuidado e o preconceito da sociedade que limitava a inclusão social. Em relação à garantia dos direitos sociais de Campeão, um tema mencionado por Feliz e pelos profissionais foram os desafios para a inclusão de Campeão na escola regular.

Feliz não queria que Campeão estudasse na escola do seu bairro, pois já tinha ouvido mães e professores falarem de forma negativa a respeito. Ela teve dificuldade para conseguir vaga em outra escola por meio da regional, pois o responsável que atuava na gerência de educação na época queria que Campeão fosse matriculado na escola mais próxima de casa. Feliz buscou a promotoria do deficiente e explicou a situação, foi então garantida vaga a Campeão na escola que ela quisesse matriculá-lo. Ela procurou informações sobre a melhor escola perto de onde moravam e optou por uma escola do bairro Tupi. O enunciado de Feliz evidenciou sua avaliação positiva sobre o processo de inclusão de Campeão nesta escola, embora tenha constatado dificuldades, ela afirma que o processo é válido, enfatizando que Campeão foi bem acolhido:

[...] graças a Deus, foi muito bem recebido, muito bem recebido a inclusão lá realmente, tem dificuldade? Tem, mas vale, vale lá é o lugar onde que né? Graças a Deus/ a professora dele, primeiro ano, só agradeço a Deus é um anjo. É uma pessoa assim de um coração, maravilhoso, já teve há uns anos atrás na APAE. Ama / Já trabalhou com criança especial [...] (Feliz).

Para representar uma das professoras da escola regular, Feliz utilizou a metáfora do anjo e outros elementos lexicais que remetem a uma pessoa bondosa e carinhosa. Essa professora foi referência para a turma de Campeão no primeiro e no segundo ano, ministrando a maior parte das disciplinas. No quarto ano ela solicitou voltar a ser referência da turma dele. Ela tinha tido uma experiência há muitos anos no ensino de crianças necessidades especiais na APAE.

No primeiro ano de Campeão, inicialmente, a professora teve receio da presença dele ou do auxiliar de apoio interferir na atenção dos alunos, por exemplo, quando ele batia palmas. Apesar disso, ela e a outra professora buscaram incluí-lo na escola e na turma: “E nós duas, assim, nós abraçamos o Campeão, as duas professoras, [...] Então, nós duas conversamos e nós fizemos um jeito de tratar o

Campeão e ele não se sentir excluído, da turma. A, a intenção era incluir, não era?” (Professora escolar regular). O uso do verbo abraçar remete a adotar a inclusão de Campeão como uma causa.

Para adequar o conteúdo à Campeão, a professora contou com as estratégias desenvolvidas pela professora do AEE e com material de referência para atividades disponibilizadas por uma profissional do Núcleo de Inclusão Escolar. Os relatos da professora evidenciaram o interesse no processo de inclusão escolar e a construção de um novo modo de atuar para incluir Campeão. Essa construção foi feita por experimentação no dia a dia, em um processo permeado por incerteza devido à falta de informação. As aulas eram preparadas junto a auxiliar de apoio.

Agora, eu pretendo fazer aqui, igual eu te falei, tirar a fralda dele, fazer ele reconhecer o nome, né? Pelo menos, e essa questão dos conceitos. Se a gente conseguir colocar pelo menos o Campeão mais dentro da sala, que ele quer muito sair da sala, toda hora ele gosta de ficar sentado no solzinho, né, ele procura sempre um solzinho pra ele, então se a gente conseguir isso, eu acho que a gente já vai estar conseguindo, assim, uma grande ajuda pra ele (Professora da escolar regular).

Tem os números e tem os conceitos, dentro, fora, é: a massinha né, pra ele poder sentir, né, se é grossa, fina. São os conceitos básicos e os números mesmo. E nem é muito número não. A:, de início assim, nós ficamos 1, 2, 3... [...] a gente tem uns joguinhos de matemática, que eu pego pra ele colocar, põe dentro, ai ele vai e tira. E insistindo com ele nesses conceitos (Professora da escolar regular).

Ah, eu acho que é o grau dele de autismo, porque assim eu não entendo direito, eu leio muito sobre isso, mas eu, eu não consigo é::, eu, eu, assim, não consigo entender, se ele, o grau dele, se, como que ele está, se ele, se eu vou conseguir alguma coisa com ele, assim, no papel. Porque, assim, a gente sabe que emocionalmente eu já consegui bastante coisa. Mas eu queria ver se no papel, se eu vou conseguir alguma coisa, assim. Eu falar com ele e ele fazer. Sabe? O meu grande desafio é esse, eu quero poder falar e ele entender. E:, a falta de informação que a gente tem né? Porque se não fosse essas duas me ajudando, a [profissional da equipe de apoio à inclusão], a [professora do AEE], as três né, a [profissional da equipe de apoio à inclusão], a [professora do AEE] e [profissional do núcleo de inclusão escolar]. Eu acho que a [profissional do núcleo de inclusão escolar] me ajudou MUITO agora até que tem um tempo que eu não peço ela ajuda não, porque ela me mandou um material MUITO rico (Professora da escolar regular).

A professora do AEE acompanhava Campeão desde a UMEI. Em sua atuação com Campeão considerava as características da pessoa autista, como a necessidade de rotina e a tendência ao isolamento. A partir disso, ela buscou conhecer os processos da escola visando integrá-lo. Foram desenvolvidas ações para Campeão acostumar com o espaço físico, aprender onde era o banheiro e conseguir ir até lá quando necessário, adquirir controle de esfíncteres para

desfraldar, permanecer na sala de aula e aprender comportamentos esperados para sua faixa etária. A professora citou como estratégias o uso do lúdico, por meio de imagens de personagens infantis e jogos, a adaptação de lápis e colher com engrossador para favorecer que Campeão segure, dentre outras. Feliz representou a professora do AEE a “ponte com a escola”, a metáfora foi utilizada, pois conversava com ela sobre suas dúvidas e opiniões acerca do atendimento de Campeão na escola regular.

Ai a gente planejou, criamos é: objetivos de trabalho com ele, que é pra ele a primeira coisa que eu queria com o Campeão era a rotina, e a gente conseguiu, ele precisava estabelecer uma rotina dentro da escola, ele precisava de saber, se constituir e saber que ele era aluno, ele não ficava sentado, ele não, ele não, não dava conta de perceber um lápis, um livro, um material, hoje ele da conta disso. Ele não CONSEGUE estar o tempo todo com esse material, ele ainda não da conta disso, mas ele consegue, ele já, ele já se vê como aluno, como estudante e ele se vê pertencente aquele lugar, ele gosta de ir pra escola, ele não se incomoda em ficar lá o horário inteiro como ele se incomodava antes. Ele não chora, não grita, não esperneia, então eu penso que esse foi um, um dos objetivos que a gente já conquistou que é a questão da rotina. E é muito lento tá, eu vou te falar que o trabalho com o Campeão tem, ele tem progressos a cada dia, mas é um trabalho muito lento. Hoje, é:, a gente precisa tentar e eu penso que agora já é o caminho, já é o momento, agora a gente precisa criar uma comunicação alternativa dele, ele precisa responder pra gente aquilo que ele quer (Professora do AEE).

[...] então eu acho que é:, é: eu acho que passa muito por ai né, a questão da inclusão, porque a gente sabe que muito dos nossos alunos eles não vão acessar o currículo iguais aos outros alunos, é:, né, ditos normais, mais, (.) o que eles tem condição de acessar, direito de acessar, cabe a nós pensarmos [...] a gente tá falando de pegar o planejamento que foi feito pra aquela sala, não importa quem esteja ali dentro e adequar a cada aluno que necessita, é disso que a gente tá falando, talvez não seja somente o Campeão que precise, de uma adequação pra ele. Outros também vão precisar, entendeu? Então assim é um olhar pra cada estudante que faz a diferença dentro da sala de aula, né é isso que a gente tem que buscar, enquanto profissional da educação é isso que a gente tem que buscar o tempo todo, conseguir enxergar cada aluno com a sua diferença, né, porque todos nós somos especiais. Eu, você, né cada um é, mais a diferença né, o que difere a gente é o tempo de cada um né, e a gente precisa ter esse olhar mais ampliado, principalmente o professor dentro da sala de aula, acho que isso é muito bom, importante (Professora do AEE).

Evidenciou-se o discurso de inclusão na escola regular na fala tanto das professoras quanto da mãe. A professora da escola regular se posicionou a favor da inclusão, mesmo apresentando insegurança sobre como efetivá-la no dia a dia. Ao representar Campeão, ela mencionou seu desenvolvimento emocional após a inclusão escolar, porém expressou dúvida quanto à perspectiva de aprendizado da escrita e de compreensão da comunicação verbal.

A professora do AEE também abordou os resultados da inclusão escolar em relação à socialização de Campeão, pois foi constituída uma rotina para ele como aluno na escola. Segundo ela, o processo de inclusão dele era lento, mas apresentava progressos. Sua perspectiva era de desenvolver uma forma de comunicação alternativa. A professora expressou o reconhecimento das diferenças entre os alunos pelos profissionais da educação como um valor. A partir desse reconhecimento, o programa deveria ser adequado de acordo com as necessidades dos alunos. Na representação de Campeão e dos alunos a professora do AEE contrapôs os alunos “ditos normais” àqueles diferentes, que “não vão acessar o currículo iguais aos outros alunos”, pois precisam de adaptações no programa e de recursos pedagógicos e de acessibilidade.

Feliz demonstrou em seu relato a compreensão que o filho tinha um tempo diferente de aprendizado em comparação com as outras crianças e que a escola adequava o método de ensino às suas necessidades. Ela ressaltou que durante a aula as professoras desenvolviam atividades com a “sala toda”, mas que também tinham que dedicar tempo ao ensino de Campeão. Evidenciou-se a fé de Feliz no desenvolvimento do filho e a valorização por ela de seus aprendizados, independente dele atingir marcos de desenvolvimento infantil, como aprender a falar ou escrever. Nos enunciados, Feliz expressou seu comprometimento em respeitar o desenvolvimento do filho e investir nele. A modalização utilizada em “eu posso investir” seguida da conjunção adversativa “mas” evidenciou que mesmo buscando oportunidades de aprendizado e melhora da funcionalidade do filho, pode ser que ele não atinja os marcos de desenvolvimento. Foi possível apreender no relato de Feliz como valores desejáveis em relação à inclusão escolar a igualdade no direito à educação, o respeito às diferenças no aprendizado e a garantia de adequações para acessibilidade.

EU tenho que entender e respeitar o tempo dele, ele não é um menino que hoje ele faz ABC, ele faz o alfabeto, não faz numeral. Ele, é, hoje vai pra escola, [...] as atividades pedagógicas, tem um tal de abaco lá que ele é doido. Então são brinquedos, tem a forma, é diferenciado a forma dele de trabalhar, porque não adianta eu querer/ inclusão é ele fazer tudo igual? É, ele ser igual aos outros, mas ele tem condição de ficar lá A, B, ele não vai, é querer demais, porque se nem falar ele não fala, quem dirá né, hoje escrever, creio em Deus que um dia ele vai ter possibilidade, mas eu tenho que é: respeitar aquilo que ele pode me oferecer né, então graças a Deus eu respeito (Feliz).

[...] eu posso investir nele, eu posso correr atrás, daqui dali, não falta atendimento, mas se ele tem pra me oferecer só aprender acender a luz, que seja isso. Se ele aprender na escola, se ele ficar lá dez anos e eu

conseguir, que a escola é muito parceira com relação a isso, a desfraldar ele, ele aprendeu alguma coisa (Feliz).

Na relação com o auxiliar de apoio verificaram-se dificuldades para inclusão de Campeão. Inicialmente, foram feitas tentativas com vários auxiliares de apoio, até conseguir uma auxiliar que permaneceu com Campeão por quase 2 anos. Feliz ficava resistente quanto à troca do auxiliar, mas explicaram que era preciso Campeão aprender a lidar com essas mudanças. Ela passou a aceitar melhor essas alterações, embora considerasse que “quebra a rotina” dele, “o autista vive de rotina”, então “leva um tempo até ele se adaptar, a pessoa se adaptar com ele, conhecer”. Além disso, ela mencionou que embora os auxiliares recebessem treinamento, por vezes, tinham dificuldade em lidar com o comportamento de Campeão, por exemplo, quando ele chorava e imediatamente ligavam para ela buscar. Porém, sua dificuldade maior foi no início de 2015, quando devido às mudanças da direção da escola durante alguns dias não teve auxiliar para acompanhar Campeão:

[...] teve dias de eu chegar lá na escola, no início de ano e ter deixado ele na sala sem auxiliar, que eu sou orientada, meu filho tá na escola, a escola tem que se virar, que seja a diretora vai pra sala pra limpar a bunda dele, mas ela tem que ir. É direito dele, não é? Eu trabalho na cabeça do meu filho. Hoje tem escola, vão arrumar, vão vestir uniforme, ó, pra eu chegar na escola, e ai aconteceu no início do ano, passei muita raiva [...] eu saindo da escola a diretora correndo atrás de mim, ‘Ouu infelizmente não tem como seu filho ficar aqui hoje’ e ai eu ‘Como é que é?’, ele já tava sentado no ambiente dele e ai eu virava pra ela e falava assim com ela ‘Cê vai mandar todos embora? Todos vão ou é só o meu? Que inclusão é essa? Não cê quer que eu levo? Tô levando agora, mas tô saindo daqui e vou lá na regional, vai ficar pequeno lá pra mim hoje, porque eu não conheço isso como inclusão social, não tem auxiliar não, se vira, porque eu não tenho, essa informação não chegou aos meus ouvidos: ‘Feliz cê leva na escola, se tiver auxiliar cê deixa, se não tiver você leva embora’, ‘Que que eu vou fazer?’ já teve dia de eu chegar lá e ficar parada com o Campeão meia hora lá ele sentado na cadeira e eu ficar esperando, e passa um e passa outro, e eu começar falar lá sozinha ‘É gente, tá o mundo inteiro gritando aqui na minha cara, Campeão cê não existe, Campeão cê realmente não é desse planeta, cê é de outro mundo, pera lá porque que os outros estão sentados na sala e o meu não?’ mas isso sem baixaria, é chegando e conversando e chorando e ai as pessoas passarem a mão ‘Não ele não vai voltar pra casa não, ele vai ficar aqui’ sabe pessoas que tem coração, que lá tem assim a coordenadora que é um amor e todos amam meu filho, mas ai por uma falta né de estratégia, de informação, sei lá porque a troca da direção era de dezembro, essa professora que passou pra direção e tal, e ai me admirou muito ela por ser uma mãe de uma criança especial, como diretora da escola né, fazer a gestão toda voltar pra trás, caminhar, foi aonde que eu comecei a ter muito problema com a escola e ai sentar e conversar”, ‘Não ué, como assim, cê não quer que o Campeão vem não, se ocê ainda me ligar quando ele tiver lá em casa quando eu tiver acordando é uma coisa: ‘O Feliz...’. Ai nós vão conversar: ‘Olha Feliz por esse, esse, esse motivo, realmente hoje não tem quem eu te dar’. Mas se tiver que pegar o porteiro pra ficar com ele cê tem que pegar! Ele chegou lá na escola, eu não volto

pra casa com ele, não volto, como é que eu vou explicar, que cara que eu vou explicar pro meu filho: 'Ô filhinho, cê não cabe dentro da sala hoje não porque não tem ninguém pra ficar com cê meu amor, cê não é igual aos outros', que diferença/ Ah para lá! Então assim, e eu conversando. [...] Depois disso, dessa conversa, sentei, conversei com a diretora, conversei com a vice, conversei com a coordenadora. Ó gente mas é um respeito comigo hoje, é um carinho e eu graças a Deus, não só comigo, elas entenderam, sabe e eu converso, eu cobro das mães (Feliz).

Esse foi um momento crítico em relação à inclusão de Campeão na escola. Feliz referiu ao discurso de inclusão e reivindicou o direito do filho permanecer na escola regular, sendo responsabilidade do sistema educacional garantir as adequações e o apoio necessários para atender suas necessidades. Na fala da diretora nesse momento predominou o discurso escolar tradicional, segundo o qual os alunos que não se adaptavam ao currículo tradicional eram excluídos. Nesse momento, evidenciou-se o conflito na realidade entre a inclusão ou exclusão dos alunos com deficiência da escola regular. Feliz recusava-se a voltar com o filho para casa. Diante da situação em que ela aguardava com Campeão do lado de fora da sala de aula, enquanto as outras crianças estavam dentro da sala, ela questionou o comprometimento da diretora com a prática da inclusão escolar.

Feliz designou o filho por meio de uma metáfora, ao falar “cê realmente não é desse planeta, cê é de outro mundo”, para expressar a exclusão do filho da escola regular diante da indisponibilidade de um auxiliar de apoio para atender suas necessidades específicas. Os alunos foram classificados como aqueles que acessam o currículo por meio das práticas tradicionais de ensino, considerados “normais”, ou como aqueles que precisam de adequações para acessar o currículo por serem “diferentes”. Nas representações de Campeão apresentadas anteriormente, a diferença foi reconhecida e os participantes adotaram uma postura de respeito e de busca da acessibilidade. Porém, neste enunciado de Feliz, a diferença foi atribuída uma conotação inferiorizante, na medida em que por ser diferente Campeão não poderia permanecer na escola sem a presença do auxiliar de apoio.

Por meio da metáfora “Campeão cê não existe”, Feliz abordou a invisibilidade do filho nesse momento na escola. Partindo da abordagem de Foucault sobre a exclusão como um fenômeno sociocultural, Santos destaca que se trata de um processo histórico no qual, por meio de um discurso de verdade, é criada a interdição e rejeição de determinados grupos sociais. Produz-se um dispositivo de normalização que consolida a exclusão ao desqualificar esses grupos (SANTOS,

2010). Nas sociedades capitalistas, tanto o sistema de exclusão quanto o sistema de desigualdade são formas de domínios hierarquizados. O sistema de desigualdade gera uma integração social hierarquizada, já o sistema de exclusão, também é hierarquizado, mas o que está fora da norma é descartado, desprezado e desaparece. O autor alerta que há formas híbridas que se identificam com elementos de desigualdade e de exclusão (SANTOS, 2007a).

Santos (2010) indica a articulação de políticas de igualdade e de identidade como a principal dificuldade perante discriminação gerada pelos sistemas de desigualdade e exclusão:

Antes de mais nada, há que se reconhecer que nem toda diferença é inferiorizadora. E, por isso, a política de igualdade não tem de se reduzir a uma norma identitária única. Pelo contrário, sempre que estamos perante diferenças não inferiorizadoras, a política de igualdade que as desconhece ou descaracteriza converte-se contraditoriamente numa política de desigualdade. [...] Sempre que estamos perante diferenças não inferiorizadoras, uma política de igualdade genuína é a que permite a articulação horizontal entre identidades discrepantes e entre as diferenças que elas assentam (SANTOS, 2010, p. 313).

O reconhecimento da diferença de Campeão deve permitir a valorização de suas necessidades e a busca do atendimento delas para viabilizar sua permanência e participação na escola e na sala de aula. Porém, a garantia da inclusão escolar era circunstancial já que dependia da reivindicação do familiar e da postura de alguns profissionais para ser efetivada na realidade. Os profissionais que atuam de forma a viabilizar a inclusão são novamente caracterizados por Feliz por elementos lexicais que remetem bondade, como em “pessoas que tem coração”. Porém, considerando as legislações referentes à educação em vigor no país, deveriam orientar a prática docente as diretrizes da inclusão escolar de promoção da aprendizagem e valorização das diferenças, de forma a atender as necessidades educacionais de todos os estudantes, assegurando recursos pedagógicos e de acessibilidade para eliminar barreiras à participação (BRASIL, 2007d). É necessário revisar a formação dos professores, na graduação e em serviço, e também dos auxiliares de apoio.

Estudo sobre discursos e práticas de letramento na educação inclusiva reconheceu práticas emancipatórias e tradicionais/burocráticas nos contextos investigados. Nas instituições onde predominava o discurso emancipatório, a ação inclusiva foi possibilitada pela maior habilidade e formação dos docentes. Constatou-se a necessidade de formação dos professores das salas do AEE e das salas regulares em relação aos objetivos, princípios e ações da Educação Especial. Os

profissionais participantes do estudo abordaram as limitações de estrutura e falta de recursos didáticos que desmotivavam, mas refletiram sobre a importância de trabalhar as potencialidades em uma tentativa de mudança da prática. Diante das lacunas na formação, esses profissionais recorreram a outras práticas sociais e ao conhecimento empírico para reorganizar a prática docente de forma alternativa, visando à inclusão. Os participantes evocaram o discurso tradicional de gênero, proveniente da experiência familiar, maternal ou feminina, e o discurso humanitário da aceitação e da promoção da aprendizagem pela diversidade em sala de aula (JUNIOR; SATO, 2015). O discurso humanitário foi verificado na representação da Professora da escola regular e da Professora do AEE por Feliz que ressaltou a relação de carinho e respeito com Campeão.

Devido ao desconhecimento em relação à educação especial, na maioria das escolas pesquisadas, a atuação do AEE tendia para práticas pedagógicas tradicionais, orientadas para a alfabetização ou utilização do lúdico como estratégia para o desenvolvimento dos alunos. Em uma escola na qual a prática do AEE era consolidada, eram desenvolvidas práticas com os alunos para habilidades de leitura, compreensão e operações fundamentais; apoio pedagógico aos professores; e acompanhamento do aluno nas atividades de rotina da escola, introduzindo a criança na dinâmica escolar e dando-lhe a dimensão do seu papel de estudante. Porém, mesmo nessa escola as professoras apresentavam práticas tradicionais juntos às práticas de letramento inclusivo com técnicas e metodologias diferenciadas (JUNIOR; SATO, 2015). As práticas educativas verificadas nessa escola para escolarização da criança iam ao encontro das práticas descritas pela professora do AEE deste estudo.

Além da inclusão escolar de Campeão, Feliz buscou a inclusão do filho na sociedade. A modalidade deôntica utilizada no enunciado evidenciou o comprometimento de Feliz em incluir Campeão e também com a necessidade da sociedade reconhecer o filho.

[...] eu gosto de incluir ele mesmo, eu, eu, falo com todo mundo. Eu tenho que mostrar o Campeão, eu tenho que fazer ele ser visto pelas pessoas, eu não posso pegar meu filho e ser mais um enfiada dentro de casa, não vou enclausurar meu filho. As pessoas, as pessoas precisam saber que Campeão existe e vai saber através de ver ele na rua passeando. Então ele é uma criança NORMAL, ele frequenta parque, ele frequenta shopping, vai em todos os aniversários que é convidado, né (Feliz).

De acordo com a teoria de Honneth (2013), o reconhecimento social da criança se realiza por meio de estágios no processo de socialização. A formação da autoconfiança ocorre por meio da internalização do comportamento cuidadoso da pessoa de referência primária, em geral a mãe ou o pai, no qual se aprende sobre o valor das próprias necessidades e desejos. Já os estágios de autorespeito e autoestima requerem a expansão da rede de interação. A criança inicia o desenvolvimento da dignidade e do autorrespeito a partir da internalização do comportamento lúdico na interação com outras crianças, sendo posteriormente ampliado pela experiência de ser respeitado pelos outros membros da família como um sujeito na tomada de decisões e pela gradativa experiência dos direitos e deveres de cidadania. Concomitantemente, a autoestima é adquirida com a consciência de suas habilidades físicas e intelectuais próprias por meio das experiências intersubjetivas com outros parceiros de interação.

Considerando a importância dos grupos sociais para o amadurecimento individual e o reconhecimento social (HONNETH, 2013), o uso recorrente do adjetivo normal para representar Campeão e a busca de referências de “normalidade” no discurso de Feliz quando aborda sua inserção na sociedade, geram questionamentos sobre as interações que são propiciadas para as crianças fora da “norma”. Evidencia-se um conflito entre o discurso de inclusão e os critérios de normalidade do discurso biomédico, já que este fundamentou práticas de exclusão e segregação e pressupõe (FAIRCLOUGH, 2003) a inferiorização dos que estão fora da “norma”. Feliz desloca a fronteira normal-anormal, em geral restrita aos critérios biológicos ou aos testes estatísticos (CANGUILHEM, 1995; SOUZA; LIMA, 2007), ao buscar outros significados para o adjetivo normal. Ela mencionou como parâmetros a participação social do filho, de acordo com suas capacidades, nas atividades de lazer e socialização que crianças desenvolvem, ao invés de estruturas e funções do corpo.

A inclusão de Campeão na Igreja revelou a possibilidade de reconhecimento em uma experiência emancipatória na rede de apoio. Feliz narrou que é evangélica e aos domingos, pela manhã, frequentava a Igreja Batista. À medida que Campeão cresceu e ela não conseguia mais mantê-lo quieto, passou a ter dificuldade em participar do culto, “para alimentar o espírito”. Na Igreja tinha uma sala onde as crianças poderiam ficar durante o culto, ela deixava Jade lá, mas tinha receio em deixar Campeão, pois não tinha alguém para ficar só com ele e eram crianças

diferentes todo domingo. Ela tentou deixá-lo duas vezes, mas ele não permaneceu dentro da sala. Então, Feliz tentou participar do culto com Campeão, mesmo com a estereotipia de bater palmas:

[...] a concentração de todo mundo se perde, você pensa na igreja batendo palma, tadinho do pastor né? Mas eu não deixava de ir pra igreja, a igreja se vira. Problema é deles a igreja tá pra todos e eu vou pra lá/ sentava na igreja, como todo mundo, só que eu arrumei uma estratégia, eu pegava o banco do canto da parede porque ai eu chegava, então eu punha ele no banco do canto da parede, então pra lá ele não ia incomodar ninguém, pra cá era só eu, entendeu. Então pra não ficar no meio de outras pessoas. Porque realmente ele começava a incomodar né (Feliz).

Os trechos do discurso de Feliz revelam sua avaliação que os espaços sociais são para todos e a persistência em participar com Campeão, desenvolvendo estratégias para viabilizar sua integração e minimizar o incomodo que poderia ocasionar por seu comportamento diferente do esperado. Campeão permanecia na Igreja durante o louvor, pois gostava da música, mas quando esta acabava ele queria sair do ambiente fechado e Feliz precisava ir com ele: “ai eu ficava meu Deus, mas eu preciso assistir o culto, eu quero assistir, eu tinha aquela vontade, aquele desejo, às vezes, eu vinha embora, assistia da televisão, aqui em casa, era mais fácil do que lá”. Assim, Feliz continuava insistindo nas tentativas.

Até que após algum tempo, uma pastora a procurou e perguntou o que era preciso para que Campeão ficasse na sala com as crianças, pois seria providenciado para inclui-lo. Feliz explicou que precisaria de televisão, DVD e colchão, e de alguém que pudesse cuidar dele, oferecer água, trocar a fralda se fosse necessário... No próximo domingo que foram à Igreja, Campeão foi recebido na sala com respeito e “amor”, sendo providenciado o que Feliz pediu. Ela contou que ainda teve “uma barreira”: a resistência de uma voluntária que acompanhava as crianças nas salas a atender as especificidades das necessidades de Campeão. Porém, de acordo com Feliz, a responsável enfatizou que ele ficaria, deveria ser recebido com carinho e não faltaria nada pra ele, se ela não concordasse, ela que não continuaria atuando lá. Campeão foi a primeira criança com deficiência a ser incluída na Igreja e a responsável expressou que pretendiam incluir outras crianças. Feliz demonstrou sua satisfação diante do acontecido: “eu fiquei muito feliz”, “eu falei ‘Gente o meu filho tá no lugar certo’, ali tinha alguém brigando por ele, tinha alguém que não queria, mas tinha alguém também brigando por ele.”. Ela avaliou como desejável a postura da pastora de defesa da inclusão de Campeão, porém por meio da metáfora “isso é um milagre” evidenciou que é um acontecimento fora do comum

e que ainda predominam atitudes de discriminação nos eventos sociais. No fim de 2016, Campeão e Jade foram batizados na Igreja.

Essa experiência revelou o potencial emancipatório das redes sociais (SANTOS, 2001) de apoio da família da criança com condição crônica. No relato de Feliz, evidenciou-se a solidariedade, decorrente da obrigação política horizontal entre indivíduos ou grupos sociais na comunidade, e a possibilidade de reconhecimento social de Campeão com respeito às diferenças (SAAVEDRA; SABOTTKA, 2008; SANTOS, 2001), sendo providenciadas adequações dos espaços e atividades. Evidenciou-se no discurso de Feliz a representação daqueles que buscam garantir a inclusão de Campeão, criando alternativas para ele participar das atividades, como pessoas que “tem coração” e o tratam com “amor”, retomando o discurso humanitarista, mas também como pessoas que brigam por ele, remetendo a prática em defesa da inclusão.

Ao narrar sua história e de Campeão, Feliz expressou críticas, sobretudo, a relação preconceituosa e discriminatória da sociedade com as pessoas com deficiência, que configuraram barreiras para o cuidado do filho, principalmente logo após o diagnóstico, quando não teve aceitação família.

É tanta coisa que a gente passa, que falar com cê é (.), a dificuldade, eu acho que a maior dificuldade é o maior, é um dos maiores empecilhos, que se você for fraca, cê não vai adiante, que é o preconceito, né, esse é, é, é o maior de todos, é o pior de todos e é o maior de todos, é o preconceito é a não aceitação, é a não aceitação da sociedade, né, é:: (.) assim o que marcou na minha vida mesmo assim que eu falo (.) (Feliz).

Depois do nascimento de Campeão, devido à demanda de cuidado dele, ela estava disposta a não ter outros filhos. Porém, ao constatar que o filho não convivia com familiares e amigos devido ao preconceito, ela se comprometeu a ter outro filho pela necessidade de interação social de Campeão, para ele “não ser sozinho no mundo”. Quando Campeão tinha 5 anos, ela teve outro relacionamento e engravidou de Jade.

[...] o que mais me marcava é o preconceito, meu filho não tinha amigo pra brincar, meu filho não tem um primo pra vir na casa brincar, meu filho não tem ninguém que fala hoje eu vou ver o Campeão, meu filho não tem ninguém que fale isso, não tem ninguém que fale deixa eu levar o Campeão pra brincar com o meu filho? NUNCA! O Campeão tem nove anos, isso nunca aconteceu na nossa vida. ((tom de voz alterado, emocionada)) Ai eu falo com você, realmente é olhar pra ele e realmente ver que ele não é normal pra ninguém, é só pra mim entendeu? Então pra eu conseguir ver meu filho brincar com alguém eu tenho que ir buscar filho dos outros, deixa seu filho ir lá pra casa [...] e assim eu me vi OBRIGADA, obrigada se eu quisesse ver o meu filho feliz na vida e se eu quisesse ver meu filho ter

alguém do lado dele, eu me vi obrigada a ter outro filho, eu me vi obrigada (Feliz).

[...] ele passou a desenvolver por causa dela [Jade], hoje ele aprende muita coisa, porque o autista aprende por repetição né, e hoje a minha alegria é ver eles brincar, hoje ele tem companhia pra brincar, hoje ele tem companhia pra dormir, hoje ele tem companhia pra acordar, hoje ele tem companhia pra tudo (Feliz).

O preconceito produz experiências de desrespeito por degradação moral ou injúria e impede o desenvolvimento da autoestima, sendo base motivacional para desencadear a luta por reconhecimento (SAAVEDRA; SOBOTTKA, 2008). Os trechos do discurso de Feliz evidenciam o enfrentamento do preconceito por meio da busca por informações. Além disso, Feliz expressou sobre a importância de ter informação para cuidar de Campeão no domicílio e procurar os profissionais/serviços que poderiam auxiliar a atender suas necessidades. Ela assume a postura de cuidado e luta pelo filho.

[...] ele precisa de tratamento, eu preciso saber o que ele tem pra eu tratar ele da forma correta, onde é que eu tenho que ir, em quem que eu tenho que ir, que que eu tenho que fazer, que remédio eu tenho que dar [...] (Feliz).

Santos (2007a) aborda o acesso à informação como uma das três condições fundamentais para poder participar, juntamente com ter a sobrevivência garantida e ter um mínimo de liberdade. Na atualidade, vivencia-se uma situação de cidadania bloqueada, pois muitas pessoas não têm condições materiais de participação, sendo que esta é a base do sistema democrático participativo.

Na narrativa de Feliz evidenciou-se o discurso de direitos. Seu relato demonstrou a reivindicação para efetivação dos direitos do filho e de outras crianças com deficiência nas instituições e nos espaços sociais que convivem, inclusive informando outras mães sobre direitos e tentando mobilizá-las.

‘[...] cê sabe direito adquirido é direito seu, corre atrás, é a mesma coisa de cê tá gritando Meu filho existe, viu, ele existe, é direito dele ele conseguiu, corre atrás’, então eu levanto muito essa bandeira sabe? Quando eu tenho alguma informação eu passo adiante porque o que eu quero de bom pro meu filho eu quero de bom pro filho de todo mundo sabe? Eu vejo algumas mães mais pacatas assim tal e tal, então a gente, né, tenta ajudar, mas a força mesmo, essa união, essa corrente é das próprias mães que vivem no dia a dia, é uma falando com a outra mesmo e ai né ‘Ah corre atrás do benefício corre atrás disso, corre atrás de não sei o que...’ (Feliz).

No momento que teve dificuldade em relação a inclusão escolar devido a indisponibilidade de profissional de apoio, Feliz recorreu à gerência de educação da

regional para lutar pelos direitos do filho. Atualmente ela não tem dificuldades em relação a escola, procura a diretora da escola e os profissionais da equipe de apoio à inclusão para conversar, expressar os eventuais problemas e para buscar resolvê-los. A diretora da escola, após várias conversas, a convidou para participar do conselho, Feliz recusou a oferta: “Vou não porque eu não tenho tempo pra isso não, mas eu quero participar da vida do meu filho, dessa ai eu vou participar.”.

Ela expressou que seu comprometimento com a garantia dos direitos de outras crianças além de Campeão. Porém, Honneth defende que para que o sentimento de injustiça do indivíduo passe a ter relevância política é preciso a articulação política de um movimento social (SAAVEDRA; SOBOTTKA, 2008)

Eu não quero benefícios pro Campeão, eu quero pra todos' porque eu sei o que eu fizer, eu não tô fazendo pro meu filho, quando ele sair vai vir outros, e ele não tá lá na escola sozinho tem outros, então o que eu quero de benefícios, eu não quero só pra ele, eu quero que atinja todos. Então quando eu brigo quando na escola que eu chego, que eu vou falar, vou comentar alguma coisa, é pra todos (Feliz).

A análise do discurso de Feliz possibilitou compreender sua identidade como mulher, mãe, cuidadora e cidadã e sua representação dos profissionais dos serviços que atendem ao filho, assim como das pessoas que interagem na sociedade. Desde o nascimento de Campeão, Feliz dedicou sua vida ao seu cuidado. Ela renunciou a trabalhar fora e organizou sua rotina para o cuidado de Campeão e de Jade. Feliz demonstrou uma postura de busca de informações, dedicação a atender as necessidades do filho e reivindicação por seus direitos. Os relatos evidenciaram seu comprometimento com a luta pelo reconhecimento social de Campeão e pela efetivação dos seus direitos de cidadania junto aos profissionais nas instituições. Contudo, essa luta era feita de forma individual, ela não participava de movimentos sociais.

6.3 Caso do Pequeno Príncipe e de seus pais Miguel e Esther: “eles tinha que dar prioridade pros menino especial”

6.3.1 Descrição do caso

Pequeno Príncipe tinha 14 anos, era alto, emagrecido, apresentava alterações na postura e limitações da movimentação dos membros superiores e

inferiores, com aumento do tônus muscular. Por vezes sorria, reagindo a estímulos sonoros e físicos, e emitia grunhidos. Ele dependia de apoio para as atividades diárias e utilizava cadeira de rodas para se locomover.

Pequeno Príncipe vivia com os pais, a mãe, Esther, 31 anos, o pai, Miguel, 35 anos, e as três irmãs. No início de 2016, nasceu mais um irmãozinho. Os pais têm ensino fundamental incompleto, Miguel atuava como vendedor autônomo e Esther não exercia atividade remunerada. A família residia em uma casa construída no lote cedido pela mãe de Miguel, onde ela também tem sua casa, no bairro Novo Aarão Reis. A residência era construída rente ao passeio da rua, composta por uma sala, que além de sofá e armário, tinha também um beliche, um banheiro e dois pequenos quartos. A cozinha ficava no andar de cima, o qual era acessado por uma escada logo na entrada da casa em cimento. As portas e o espaço de circulação dentro dos cômodos eram estreitos, dificultando o deslocamento com cadeira de rodas no primeiro andar. Não havia rampa para o segundo andar, apenas escada. Miguel carregava Pequeno Príncipe entre os cômodos. Não foram verificadas adaptações nos cômodos. A residência tinha água encanada, rede de esgoto, coleta de lixo e energia elétrica.

A renda familiar era composta pelo Benefício de Prestação Continuada do governo federal, no valor de um salário mínimo (R\$ 788,00 em 2015), pelo Bolsa Família, e era complementada pelo valor de aproximadamente 500 reais obtido por Miguel com a venda de CD / DVD. Miguel já trabalhou no supermercado próximo a onde moravam, mas se assinassem sua carteira, perderiam o direito ao BPC de Pequeno Príncipe, então preferiu não continuar lá.

Esther e Miguel compartilhavam o cuidado de Pequeno Príncipe. A mãe de Miguel auxiliava olhando as crianças quando eles precisavam sair. Miguel conduziu a narrativa sobre a história deles. Inicialmente, Esther parecia um pouco mais retraída, aos poucos, foi se expressando mais. Ambos manifestaram a alegria por o filho estar vivo e ressaltaram diversas dificuldades que vivenciaram, demonstrando indignação em determinados momentos da narrativa.

Pequeno Príncipe nasceu com a pele “mais amarelada”. Ele teve alta do hospital logo após o nascimento, porém, nos primeiros dias em casa os pais perceberam que ele não estava mamando e “tava muito ruim”. Eles procuraram a Unidade de Pronto Atendimento da regional e de lá foram encaminhados para o hospital onde Pequeno Príncipe nasceu. Ele precisou ser internado na unidade de

terapia intensiva, a médica avisou que estava grave e podia não sobreviver. Existia a possibilidade de ele precisar de uma transfusão de sangue, mas ele apresentou uma melhora, “com certeza foi Deus que interviu, e não precisou não” (Miguel). Ele permaneceu doze dias no hospital, dos quais 6 foram na UTI, depois teve alta para casa. Até então, os pais não compreendiam que Pequeno Príncipe poderia ter um problema de saúde de longa duração.

Quando Pequeno Príncipe fez três meses, Esther ficou desconfiada de que estava com algum problema e o levou no centro de saúde do bairro. O médico explicou que Pequeno Príncipe não estava desenvolvendo conforme o esperado para a idade e que ele provavelmente tinha paralisia cerebral devido a uma lesão relacionada à icterícia. Segundo Miguel: “a icterícia foi o que aconteceu com ele, ele saiu do hospital já com a icterícia e veio pra casa, a gente não sabia de nada, era o primeiro filho. Eles falou que era a cor dele normal mesmo e deu no que deu.”, “[...] ele já saiu de lá amarelo.”. Os pais entenderam que houve erro na conduta médica.

O médico que atendeu Pequeno Príncipe no centro de saúde indicou acompanhamento com a pediatra do serviço, que o encaminhou para neurologista na URS da regional. A pediatra orientou sobre os cuidados que ele precisaria e esclareceu quanto as possíveis limitações em seu desenvolvimento. Ela encaminhou Pequeno Príncipe pra fisioterapia. A partir de então, Miguel já começou a correr atrás do que era preciso para o cuidado do filho. Ele fez fisioterapia no ambulatório de uma faculdade particular até aproximadamente dez anos. Quando Pequeno Príncipe teve alta da fisioterapia, o pai passou a realizar os exercícios com ele em casa, a partir do que aprendeu acompanhando os atendimentos no serviço.

Ele fez acompanhamento também com ortopedista, em um hospital geral filantrópico que atende pelo SUS, “desde quando ele era pequenininho” até aproximadamente três anos atrás. Segundo o pai a luxação do quadril à direita começou a partir de 10 anos. Esse ortopedista não indicou a correção cirúrgica da luxação do quadril. Em relação a interrupção do acompanhamento, Miguel mencionou que “[o ortopedista] suspendeu e falou que ele não precisava, inclusive ele tava luxando, começando a luxar o quadril, ele suspendeu assim mesmo”. Os pais administravam analgésico, quando Pequeno Príncipe demonstrava sentir dor, ele também fazia uso contínuo de ansiolítico e antiespástico. Eles não estavam conseguindo os remédios pelo SUS, precisavam comprar.

Pequeno Príncipe tem asma, quando ele apresentava “muita dificuldade de respirar”, devido à agudização do problema respiratório, os pais procuravam a pediatra na UPA, que atendia também no centro de saúde. Ela os orientava sobre o tratamento e os cuidados necessário em casa para evitar internação, pois a imunidade do Pequeno Príncipe era baixa e ele teria maior risco de adquirir uma infecção no ambiente hospitalar. Após alguns dias, eles retornavam com o filho no centro de saúde para ela avaliar. Os pais compraram um equipamento para realizar micronebulização com broncodilatador em casa e utilizavam quando o “tempo fecha”.

Pequeno Príncipe fez cirurgia devido à hipertrofia de adenoide aos três anos. Ele precisou ser internado duas vezes devido à pneumonia quando era mais novo, na última vez ele estava com quatro anos. Os pais narraram 3 episódios nos quais Pequeno Príncipe apresentou sinais de insuficiência respiratória, com dificuldade de respirar e cianose, em geral, relacionada à obstrução das vias aéreas. Foi preciso adotar medidas em casa para tentar reverter o quadro e levar ele para a UPA ou acionar o SAMU. Esses foram momentos de apreensão para os pais, como narrado por Miguel:

[...] Não tava passando o ar. Ai nisso ai, que que acontece, eu fui pegando ele, eu fui batendo nas costinhas, mas não adiantava, eu fui pressionando a barriguinha dele [...] ai tipo assim na hora que eu apertei a barriguinha dele saiu aquele negocio pelo nariz, eu forcei mesmo que saiu, ai parece que deu uma aliviada, tipo assim. Ele já puxou um pouco de ar com mingau pra dentro de novo, mas ai tipo assim, ele começou a negociar, eu olhei pra ela e peguei o telefone e liguei pro SAMU, ai ele pega e para de respirar. Ai eu pego e largo telefone, e pego ele de volta, ai eu vi que ele tava todo negociado, inclusive na hora que o médico do SAMU chegou ai, é: ainda bem que eles tava aqui perto, porque eles demorou o que, nem oito minutos, chegaram aqui ai ele já tava declinando já no meu colo. Ai falou assim ‘Eu vou levar ele’, ai colocou ele dentro do SAMU e ele teve outra parada respiratória. Ficou todo roxo, lábios roxo (Miguel).

Em 2011, Pequeno Príncipe foi encaminhado pela equipe de saúde da família para o NASF para avaliação da deglutição e risco de aspiração pela fonoaudióloga e pela demanda de uma cadeira de banho. A terapeuta ocupacional fez o encaminhamento para o Centro Geral de Reabilitação, onde eram produzidas cadeiras de rodas e de banho. Em 2013, foi feito encaminhamento para a fisioterapeuta para avaliar a função respiratória. A fisioterapeuta não identificou problemas respiratórios. Devido a luxação do quadril, ela realizou acompanhamento de Pequeno Príncipe no domicílio, visando orientar e monitorar os pais em relação a posicionamento, execução de transferências e realização de exercícios. Ela também

fez outro encaminhamento para o CGR, para confecção de uma nova cadeira de rodas adequada ao tamanho de Pequeno Príncipe e de tutores. Devido a distância do CGR, os pais tinham dificuldade em deslocar até o serviço o que prejudicava comparecer aos atendimentos. As visitas domiciliares da fisioterapeuta inicialmente foram mensais, sendo progressivamente aumentado o tempo entre os atendimentos, até que foram interrompidos aguardando nova demanda. No centro de saúde, ele também era atendido pelo dentista, mas de acordo com o tratamento que seria necessário era encaminhado para serviço de odontologia especializado ou para o hospital municipal.

Na última consulta com a neurologista pediátrica em 2014, Miguel falou com a médica que o filho estava agitado e pediu que ela reavaliasse a dose do medicamento, pois ele não dormia, chorava e gritava a noite toda. Ela optou por manter a dose. Depois dessa consulta, a neurologista aposentou e, como tinham poucos neurologistas pediatras atendendo no município, Pequeno Príncipe ficou sem acompanhamento. Após algum tempo, o pai dobrou a dosagem do ansiolítico por conta própria, pois o filho estava ficando muito agitado, sem dormir e não estavam conseguindo consulta com neurologista. Com o aumento, Miguel avaliou que ele ficou mais sossegado, então manteve a dose maior.

O médico da ESF passou a fazer acompanhamento mensal de Pequeno Príncipe após ele completar 12 anos. Os pais explicaram ao médico que o filho estava sentindo muita dor devido à luxação do quadril. Miguel contou sobre a mudança na dosagem do ansiolítico. O médico passou a ajustar a dose dos medicamentos e renovar as receitas de Pequeno Príncipe, inclusive a receita dos remédios controlados que eram renovadas a cada 2 meses de acordo com o peso. Em novembro de 2015, o médico da ESF fez encaminhamento para ortopedista e neurologista. Pequeno Príncipe foi direcionado para o atendimento com médicos sem especialidade pediátrica, devido à mudança de fluxo no município pelo reduzido número desses especialistas na rede. Apesar disso, após 6 meses as consultas ainda não tinham sido marcadas.

No início de 2016, Pequeno Príncipe teve outro episódio de aspiração que culminou em parada cardíaca. Os pais acionaram o SAMU. Ele foi encaminhado para o hospital municipal e permaneceu internado por algumas semanas. Durante internação, Pequeno Príncipe foi avaliado por diversos especialistas e os medicamentos em uso foram reavaliados. Ele teve alta para casa em uso de

oxigênio e foi acompanhado pela Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAD) do Programa de Atenção Domiciliar do município¹⁷. A equipe realizava atendimento semanal e contava com fisioterapeuta para atendimento respiratório relacionado à oxigenoterapia.

A família foi atendida pelo extinto programa Muriqui¹⁸ da prefeitura do município, logo depois que tiveram a notícia que Pequeno Príncipe tinha paralisia cerebral. A equipe do programa foi informada pelos profissionais do centro de saúde sobre a condição de Pequeno Príncipe. Durante alguns anos, os profissionais iam até a casa da família para realizar orientações quanto aos direitos de Pequeno Príncipe, como o acesso aos benefícios, e desenvolver atividades lúdicas. Os pais avaliaram que “ajudou muito”, Miguel considerava o programa “bom demais” e lamentou a interrupção do atendimento.

A família foi cadastrada no CRAS em 2010. Esther participou da reunião “Cuidando de quem cuida” realizada no serviço em 2013, sendo convidada por ser cuidadora de Pequeno Príncipe. Nessa reunião foram compartilhadas as experiências e dificuldades das famílias enquanto faziam trabalhos manuais, Esther considerou que foi “muito bom”. Porém, ela não pôde participar da reunião feita em 2014 e em 2015 não foi ofertada. A família não estava tendo um acompanhamento regular pela assistência social. O último atendimento foi em julho de 2014 devido à demanda dos pais em relação ao Bolsa Família, pois era preciso justificar que Pequeno Príncipe não estava frequentando a escola devido à sua condição de saúde.

Pequeno Príncipe frequentou a UMEI, desde três anos, e depois a escola regular municipal do bairro Novo Aarão Reis. A inclusão dele na UMEI foi por indicação dos profissionais da gerência de educação da regional, de acordo com

¹⁷ O Programa de Atenção Domiciliar (PAD) atende pessoas que necessitam de assistência, mas que não precisam necessariamente ficar internadas em hospitais. O atendimento é feito na própria residência do paciente. As equipes do programa executam ações de cuidado no domicílio e facilitam o acesso aos insumos e medicamentos, evitando a descontinuidade na assistência. Para ser atendido pelo PAD, as pessoas devem morar no município de Belo Horizonte e apresentar um quadro clínico simples que não recomende internação hospitalar e, ao mesmo tempo, difícil de ser tratado pelas equipes do Programa de Saúde da Família. O encaminhamento dos pacientes é sempre feito pelos profissionais dos centros de saúde, hospitais e UPAs, de acordo com sua necessidade clínica. Informações disponibilizadas no site da Prefeitura de Belo Horizonte. Disponível em: <<http://portalpbh.pbh.gov.br>>. Acesso em: Abr. 2017

¹⁸ De acordo com as profissionais responsáveis pelo Acompanhamento Técnico Metodológico do SPSPD, o programa Muriqui foi desenvolvido desde 1999 em 6 regionais do município. Em 2007, o programa foi reestruturado e ampliado para todas as regionais como o SPSPD. Fonte responsáveis pelo Acompanhamento Técnico Metodológico do SPSPD.

Esther: “[...] de lá, falaram que era obrigatório vim pra essa escola aqui, ai ele ficou lá”. Como a dor piorava quando ele estava assentado na cadeira de rodas, os pais conversaram com o médico do Centro de Saúde para fornecer um laudo que justificasse a retirada dele da escola, enquanto não fosse resolvido o problema do quadril:

[...] ai nem na escola ele tá indo. Como é que esse menino, ele ia na escola aqui, na escola normal, o menino ficava só chorando, chorando, chorando, chorando, chorando. Além de não deixar os outros meninos estudar, que que o menino ia ficar fazendo lá, se o menino, o menino precisa de tratamento, ele não precisa de ir pra escola, no caso ali. Ele ficava só chorando, ele ficava lá, e eles passando perto do menino, o menino sentindo dor e nem ai pro menino (Miguel).

Durante o período na escola, Pequeno Príncipe contava com um auxiliar de apoio à inclusão. Quando ele chorava, ela saía com ele da sala de aula e não desenvolvia outras atividades fora de sala. Segundo Esther, a auxiliar não conseguia alimentá-lo, então ela precisava ir à escola para ofertar a comida: “eu mandava ele uma hora, duas e meia eu tava lá, ai quando era mais ou menos, dez pras cinco eu buscava ele de novo”.

No dia a dia, as meninas demandavam menos cuidados dos pais, a maior cuidava das menores. Os pais dedicavam mais tempo ao cuidado de Pequeno Príncipe, que ficava no colo ou na cama do quarto dele para assistir televisão. Ele não gostava de ficar de roupa, em geral, ficava só de fralda, quando colocavam roupa nele ele chorava até que tirassem. O pai fazia diariamente com ele os exercícios que aprendeu na reabilitação, aproveitava, por exemplo, quando ia trocá-lo, e de tempos em tempos alongava e mudava de posição. Ele que carregava Pequeno Príncipe e dava banho, utilizando uma bacia. Eles tinham uma cadeira de banho, mas o modelo não se adequava mais, então estavam tentando conseguir outra. Quando Miguel estava em casa, ficava sempre com o filho, que era seu “xodó”. No tempo que o pai saía para trabalhar, Esther cuidava das crianças, e a mãe de Miguel às vezes auxiliava. Esther ofertava os alimentos para Pequeno Príncipe, amassados ou picados, ele ingeria a comida via oral, mas de acordo com os pais, não conseguia comer na cadeira de rodas devido a dor e aos espasmos, sendo preciso retirá-lo da cadeira e colocá-lo no colo.

Os pais evitavam posicioná-lo na cadeira de rodas, pois ele sentia muita dor, gritava e ficava sem dormir a noite. Então, estava difícil sair e Pequeno Príncipe permanecia a maior parte do tempo em casa. Os pais também expressaram

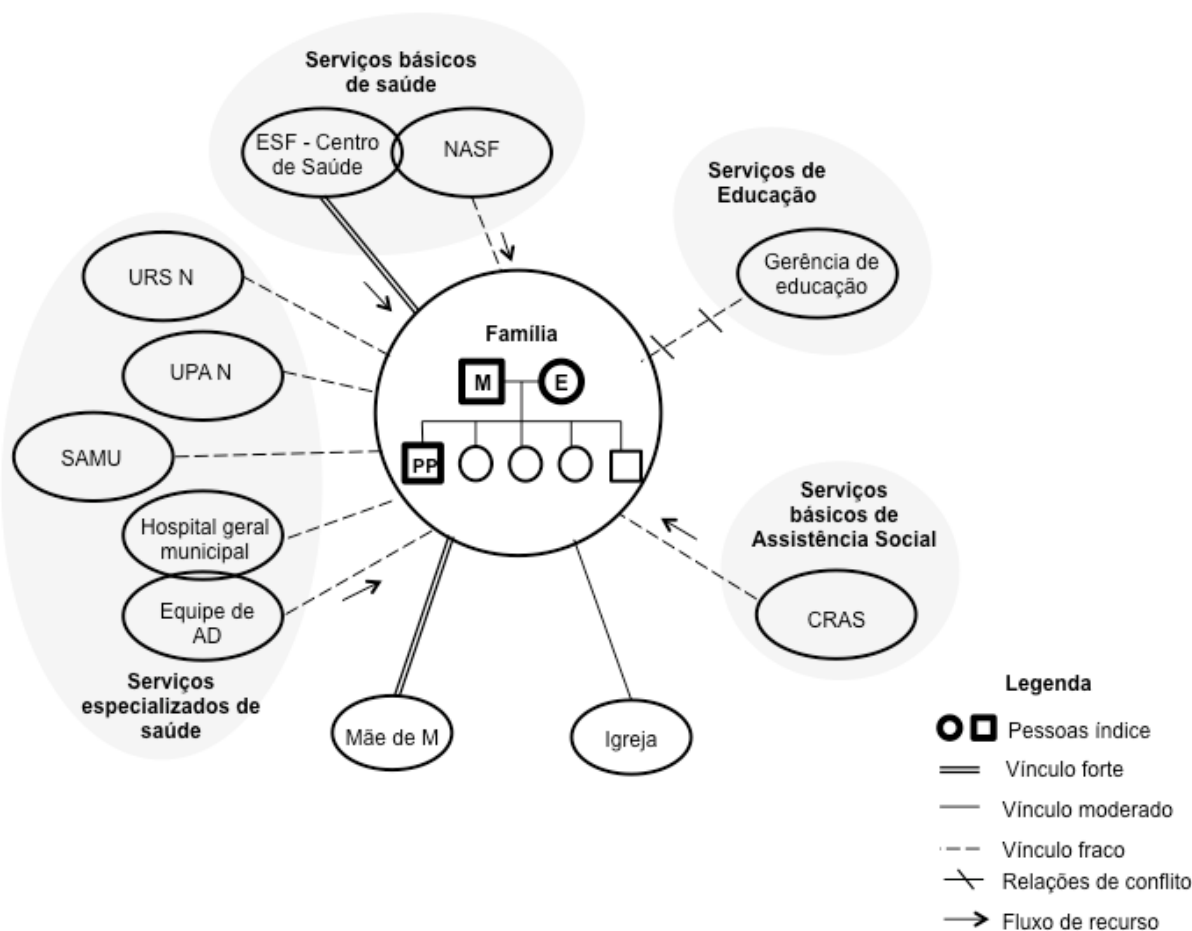
dificuldades para o deslocamento de transporte coletivo, o filho gritava dentro do ônibus e mesmo após voltar para casa continuava agitado. Esther expressou: “difícil é a gente pegar ele e sair com ele e depois voltar e a gente não dormir, porque se a gente não tiver bem, como é que a gente vai cuidar dele, não tem como.”. Ela contou que desenvolveu gastrite nervosa com os estresses que passaram, durante um período teve também depressão e fez acompanhamento com psicólogo.

Ao falar sobre os outros filhos, Miguel manifestou que sempre quis ter cinco filhos e ficou satisfeito por ter vindo outro menino. Esther relatou que a filha do meio tinha muito amor por Pequeno Príncipe, ela conversava, brincava e fazia carinho nele. Eles demonstraram preocupação em passar para a filha os cuidados de Pequeno Príncipe, pois caso se ausentem não podem contar com mais nenhum parente. Eles eram evangélicos e frequentavam a igreja, Miguel e Esther se revezavam, Esther ia aos domingos com as meninas e Miguel ia as quintas. Eles expressavam fé em Deus: “Esther: Deus conhece todas as coisas, Deus sabe [Miguel: Deus é bom demais, nosso Deus [Esther: só desse menino tá ai com a gente”.

6.3.2 Análise crítica das experiências sociais

Para a análise das experiências de acesso aos serviços prestados pelas instituições educacionais, de saúde e de assistência social no caso de Pequeno Príncipe e de seus pais Miguel e Esther foram utilizados as transcrições das entrevistas com os pais, com o médico e a enfermeira do Centro de Saúde e com a fisioterapeuta do NASF; os registros da observação da rotina da família em casa e o ecomapa elaborado a partir do relato de Miguel e Esther sobre os contatos da família, apresentado na Figura 5:

Figura 5 – Ecomapa de Pequeno Príncipe e sua família



Fonte: Elaboração da própria autora a partir dos dados da pesquisa, Belo Horizonte (MG), 2016.

O ecomapa de Pequeno Príncipe e sua família evidenciou menor suporte nas redes institucionais e comunitárias e vínculos mais fracos. No setor da saúde, foi verificado na atenção primária vínculo forte com a Equipe de Saúde da Família e vínculo fraco o NASF. A atenção primária desenvolvia as ações de acompanhamento e cuidado à saúde, no Centro de Saúde ou no domicílio, além de apoio e orientação à família. Contudo, verificaram-se limites na realização de ações de promoção a inclusão e a qualidade de vida e de coordenação do cuidado, conforme definido nas legislações da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012; 2014). Os pais precisavam comprar medicamentos para Pequeno Príncipe.

Apesar da Atenção Primária encaminhar Pequeno Príncipe para a Atenção Especializada (BRASIL, 2014), foi verificado dificuldade de acesso ao atendimento com médico especialistas, havendo prolongado tempo de espera para consulta com neurologista e ortopedista. O atendimento de reabilitação de Pequeno Príncipe, para

melhorar a funcionalidade e promover a inclusão social (BRASIL, 2012), foi interrompido aproximadamente aos dez anos. O acesso aos atendimentos de urgência e emergência na UPA e pelo SAMU, assim como a internação hospitalar foram realizados quando necessário (BRASIL, 2012; 2014).

No setor da assistência social, a oferta de ações pelo CRAS para estimular e potencializar os recursos para famílias de crianças com deficiência era irregular. As ações para a defesa de direitos e para inclusão das crianças com deficiência e seus familiares no sistema de proteção social e serviços públicos eram desenvolvidas de acordo com a demanda das famílias. Em relação aos benefícios e programas de transferência de renda, Pequeno Príncipe teve acesso ao BPC e ao bolsa família (BRASIL, 2009).

No setor da educação, existiam dificuldades para o atendimento às necessidades de Pequeno Príncipe durante o período na escola regular e para a adequação das atividades de forma a incluí-lo na sala de aula, em desacordo com o previsto na legislação sobre o Atendimento Educacional Especializado no ensino regular (BRASIL, 2011). Como a dor da luxação piorava quando ele estava assentado na cadeira de rodas, os pais optaram por retirá-lo da escola.

Os pais relataram dificuldades para o deslocamento com Pequeno Príncipe no transporte público, por ser cadeirante e devido à dor e agitação que gerava. Essas dificuldades restringiam sair de casa com o filho para atendimento em serviços e também para participação em atividades de lazer. Dessa forma, não era assegurado seu direito à acessibilidade, ao transporte e à mobilidade como previsto na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015).

Na análise do caso sobressaíram as dificuldades para o acesso e a utilização dos serviços de saúde, assistência social e educação por Pequeno Príncipe, Miguel e Esther. Na busca para atender às necessidades do filho os pais contaram com o apoio dos profissionais da atenção primária. Quando questionados sobre as principais dificuldades os pais mencionaram os momentos que o filho precisou ser internado por insuficiência respiratória, devido à preocupação e ao sofrimento que sentiam. Em relação à garantia dos direitos sociais de Pequeno Príncipe, o relato dos pais evidenciaram diversas barreiras, sobretudo, para o acesso aos serviços especializados da saúde.

Dentre as barreiras, destacaram-se do relato dos pais e dos profissionais da atenção primária: a integração ineficiente entre as equipes dos serviços com fluxo

limitado de informações; equipe do NASF responsável pelo atendimento de um número excessivo de famílias e incompleta, estavam sem fonoaudiólogo; a oferta insuficiente de atendimentos nos serviços especializados para a demanda de atendimento, principalmente de profissionais com especialidade pediátrica; escassa contrarreferência para a atenção primária que compromete a continuidade do cuidado; a distância dos serviços associada à dificuldade de deslocamento com a criança cadeirante no transporte coletivo; indisponibilidade de transporte vinculado ao setor da saúde para o deslocamento das crianças com deficiência aos serviços de reabilitação ou de especialidades.

Igual, teve essa mudança do fluxo né. Então agora está ficando mais difícil né, principalmente na questão, quando ele é atendido pelos profissionais da pediatria né, que tem menor número na rede. Agora ele vai começar a ser atendido pelos profissionais, que atende adulto né, com neurologista ortopedista não mais da pediatria. Então o acesso vai ser mais facilitado porque os profissionais né, mas tem algumas especialidades uma dificuldade maior [...] Pois é, quando chega o fluxo normal, geralmente esse paciente a cada seis meses eles eram atendidos né, aí no último ano que parece foi o último profissional que tinha foi desligado aí ficou essa questão né, teve que fazer uma revisão de todos os casos que já haviam sido encaminhados pra ver a real necessidade, mais e aí tão alguns pacientes ficaram até um ano sem ser atendido (Médico do centro de saúde).

Porque assim, a gente precisa dessa equipe [equipe de saúde da família] monitorando porque não tem como a gente manter o acompanhamento com três centros de saúde com 20h. Com todos os pacientes que não estão fazendo nenhuma diferença, assim, então... [...] a equipe sempre vai conversando, a gente não dá alta de abandono, é; alta sem a equipe monitorar, mas as vezes essa comunicação falha... (Fisioterapeuta do NASF).

O problema é que a prefeitura nem para reabilitação consegue transporte pra esses meninos. E é um dos motivos que eles largam a reabilitação MESMO, secundária. Porque a prefeitura não dá transporte. Não aparece uma ambulância, nada. Então assim, quem não tem carro, ainda complica ir de ÔNIBUS. E aí, as vezes é tenso, é a mesma coisa. O acesso é muito difícil (Fisioterapeuta do NASF).

Além dessas barreiras, evidenciou-se uma tendência nos serviços especializados de dar alta para as crianças com deficiência aproximadamente aos 10 anos. O enunciado da fisioterapeuta do NASF revelou que essa alta é baseada na restrição de oferta. Como a oferta de serviços de reabilitação é insuficiente para atender à demanda das crianças do município, eram priorizadas as crianças mais novas por terem melhores resultados em relação à funcionalidade. Assim, a responsabilidade da realização dos exercícios é transferida para os pais.

E nas clínicas [de reabilitação] também as crianças chegam com idade de 10... 9 anos, eles dão alta porque aí é manutenção. Então assim, os pais já estão orientados a fazer os exercícios... E tudo. Então é manutenção disso.

Não tem mais aquele GAANHO, que o ganho mesmo é inicial, né? Quando a criança está mais nova... Por diversos fatores. Então, depois dessa idade 9, 10 anos que, que tudo, é... Eu, eu sou a favor, em particularmente, se pudesse, acompanhar o resto da vida. Que eu acho necessário. Mas em questão de SUS né? A demanda é muito grande e a oferta nem tanto... Então assim, chega essa idade 9, 10 anos as clínicas sempre dão alta. O [serviço de reabilitação filantrópico]... todas. O CGR por exemplo só pega criança até dois anos, depois já é clínica conveniada... Porque a criança chegou em um ponto, assim, de estabilidade. Que só mantém mesmo. Não tem... (Fisioterapeuta do NASF)

Esther: [...] desde pequenininho, começou [a reabilitação] [Miguel: isso aí depois liberaram ele [Esther: aí é assim, na medida que vai crescendo eles vão descartando, vão dando preferência pras outras.

[...] porque, assim eles dão preferência pros meninos menores, porque como há possibilidade assim, não há possibilidade dele andar mais, aí eles preferem dar oportunidade pras outras crianças, porque tem criança com paralisia que anda (Miguel).

A mãe expressou por meio do verbo descartar a compreensão de que o filho foi rejeitado pelo serviço, não sendo mais digno de atenção. O relato do pai indicou a preferência para a realização de reabilitação nos serviços especializados com as crianças que podem desenvolver maior funcionalidade. O enunciado dele evidenciou o entendimento que essa lógica também influenciou a opção do ortopedista por não realizar a cirurgia de quadril em seu filho, já que ele era dependente de cadeira de rodas:

Ele falou assim que ele não precisaria operar não porque ele é cadeira de rodas mesmo [...] e lá no [hospital geral filantrópico] na realidade eles faz isso. Porque lá quando eu ficava lá, tinha menino lá que precisava, cê via algum menino que poderia tipo assim ter uma vida melhor, cê vê que a pessoa tá com dor lá, com deformações na coluna, mais eles não fazem, eles faz que é tipo assim, a pessoa não vai evoluir em nada, vou fazer uma operação só pra melhorar ela só um pouquinho só, esse camarada/ tinha menino lá de dezessete anos, dezoito anos lá com problema grave na coluna, todo torto precisando de ser operado, os caras não opera, eles não opera que é um/acho que eles tem um gasto lá quando eles faz essa cirurgia. Eles fala assim, 'mas tem paralisia não precisa não deixa assim, só no medicamento mesmo, vou lá vou dar uma morfina pra ele la aguentar a dor dele lá até morrer'. Ele deve pensar nisso, só pode ser isso (Miguel).

Na tentativa de explicar a lógica que norteava os ortopedistas na indicação ou não da cirurgia, o pai demonstrou a contraposição entre os seus valores (ter uma vida melhor e reduzir a dor) e os que ele atribuía a esses profissionais (priorizar crianças que vão evoluir e reduzir gasto). Diante desse entendimento e das dúvidas sobre a indicação da cirurgia, Miguel se posicionava a favor de propiciar uma vida melhor para o filho independente da possibilidade do desenvolvimento funcional. Embora considerasse que a cirurgia era uma possibilidade de aliviar a dor, o pai

tinha receio em relação a como o filho iria recuperar no pós-operatório e quanto ao risco do quadril luxar novamente após a cirurgia. Ele buscava a opinião de outros ortopedistas e estava aguardando o agendamento de uma consulta a partir do encaminhamento do médico do centro de saúde:

O cara que tava atendendo ele [no hospital geral filantrópico] falou que ele, ele não precisava, no [hospital geral municipal] disse que ele tinha que fazer a cirurgia. Ai tipo assim, um fala que não, o outro fala que pode, o outro fala que não, não ainda não tá na hora de fazer cirurgia, mais eu vou ficar com o menino sentindo dor? Não tem como (Miguel).

[...] agora já deu os papel, tá esperando marcar lá, assim que sair eu vou levar lá. E agora eu vou brigar pra ver se opera, vão ver o que que eles vão fazer aqui porque aqui nele aqui já tem um ovo de todo tamanho, esse osso aqui ó saiu fora, esta afastado um tanto assim ó (Miguel).

Os dados não permitem analisar os motivos da conduta adotada pelo ortopedista. O médico e a fisioterapeuta da atenção primária também expressaram dúvidas a respeito da indicação ou não da cirurgia e ponderaram que mais de um profissional adotou a mesma conduta. No enunciado a fisioterapeuta mencionou como motivos relacionados à indicação ou não da cirurgia: a melhora da funcionalidade, a redução da dor, a condição clínica das crianças, os riscos da cirurgia e o momento da realização.

Ele não vai ter nenhum ganho funcional. Né? Porque as vezes tem paciente que faz cirurgia, mesmo ele não vai andar e tudo mas (ininteligível) posicionar melhor... Agora assim, eu acho que é uma questão ortopédica, do médico mesmo, no quadro geral, clínico dele. É a criança que vai ter uma recuperação boa após? Entendeu? Ele não vai ter um ganho funcional muito, mas pode ter um ganho de dor. [...] Mais de um médico, eu acredito que se fosse um médico só, eu falo "vai em outro", eu até acho na época eu falei vai em outro pra ver a opinião, mas vários médicos já foram. Eu não acredito que o médico, tem médico atualmente que não está nem ai. Não vai melhorar e tudo, mas eu acho que assim, se vários ortopedistas deram a mesma opinião, eu acho que o custo-benefício não vai ser grande. Entendeu? Para uma cirurgia pesada. Você vai tirar uma cabeça do fêmur dele e tudo... Pode ter o risco de uma infecção... [...] Acho que assim, talvez mais tempo atrás pudesse ter sido feita, entendeu? Assim, anteriormente. Mas agora, já está com outras deformidades (ininteligível) está rodando, ai vai dando escoliose, vai mudando um tanto de coisa. Eu acho que talvez lá atrás se tivesse sido feita, teria um ganho bom. Entendeu? Mas agora, assim, eu não sei se... Valeria a pena MESMO não (Fisioterapeuta do NASF).

De qualquer forma, é relevante questionar qual a lógica de cuidado tem orientado a conduta dos profissionais com crianças com deficiência e como está sendo realizada a comunicação entre profissionais e familiares para esclarecer sobre as possibilidades terapêuticas e definir o plano de cuidado. A conduta dos profissionais visava o tratamento para a cura ou o desenvolvimento funcional com

base nos critérios de normalidade do discurso biomédico. Evidenciou-se a predominância da ideologia da normalização, que envolve a eliminação ou, pelo menos, a redução da diferença (MCDONNELL, 2016). Nesse caso, essa ideologia foi associada à lógica produtivista de custo-benefício. Habermas (2000) abordou a colonização do mundo da vida por meio da racionalidade cognitivo-instrumental, suscitando a formação de valores e normas de comportamento dos atores sociais dominadas pelo dinheiro e poder. Diante disso, é preciso resgatar as dimensões prático-moral e estético-expressiva da racionalidade mediada pela comunicação, baseada no reconhecimento intersubjetivo.

Na dimensão cognitivo-instrumental, o discurso biomédico define o normal e visa à cura do patológico (NASCIMENTO *et al.*, 2013). No resgate da dimensão prático-moral poderiam contribuir o discurso de humanização, introduzido pela Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2008b), que tem dentre suas diretrizes o acolhimento, à clínica ampliada e a defesa dos direitos dos usuários, e também o discurso de cuidados paliativos, que propõe o alívio do sofrimento e da dor visando qualidade de vida. Estes discursos contemplam os valores apresentados pelos pais em relação a uma prática desejável de atenção à saúde.

A atuação da enfermeira na definição do plano de cuidado poderia incorporar a dimensão prático-moral. O trabalho da enfermagem tem estreita relação com o cuidado, sendo realizado em encontro intersubjetivo, considerando as múltiplas dimensões do objeto de trabalho em saúde, além da biológica, com ideais de bem-estar e de justiça social. O processo de cuidar promove a vida dos seres humanos na sua individualidade, na dimensão familiar e enquanto parte de grupos sociais e de sociedades históricas (PIRES, 2009). Porém, a participação da enfermeira da equipe de saúde da família não foi evidenciada em seu relato, nem nos enunciados dos pais.

A preocupação dos pais com a dor do filho destacou-se em seus enunciados. Assim, Miguel e Esther avaliaram os profissionais de acordo com o modo como relacionavam com Pequeno Príncipe e que lidavam com sua dor no atendimento.

Miguel: Aí que que acontece, ele tava com dor de dente aí chegou lá teve maior burocracia pra arrumar o lugar pra arrancar o dente dele porque talvez teria que ser, com anestesia geral. [...] Não podia mexer porque ele mordida muito, ai eles mandou esperar lá e teve que esperar mais de uma hora e meia, e ele gritando, pra eles conseguir ir lá marcar lá, liga daqui, liga pra lá, a gerente ligando, se empenhando pra tentar, pra depois eles

mandar eu lá pro, pro [hospital municipal] pra arrancar o dente, quando chegou lá não tinha anestesia pra dar anestesia geral e na maior dificuldade eles tiveram que arrancar o dente do menino normal / [...] e eu lá, um tanto de médico segurando [Esther: chegou lá enfiaram um tanto de pau na, fizeram um negócio de pau lá e enfiaram na boca do menino pra segurar ele mordendo os dentes, pegou lá e puxou de qualquer maneira. Nem deram anestesia nem nada, puxaram o dente do meu filho, esse menino já sofreu tanto [Miguel: fizeram sacanagem sabe, e eles faz isso, com meninos especiais eles faz isso. Se, Nosso Pai, não ficar de olho eles faz isso, entendeu?

Esther: é igual cê vê, lá em [uma regional do município] lá, tem uma mulher lá que ela atende menino especial, cê tem que ver o amor que ela tem pra atender as pessoas, nossa ela conversou com ele assim. Ele abriu a boca, ela conseguiu colocar a massinha, deu um jeito no dente dele / a gente não conseguiu voltar nela lá, mas muito boa. Nossa tratou muito bem [Miguel: excelente [...] foi conversando com ele, foi brincando não sei o que 'janela, campainha' não sei o que [Esther: ai ele abrindo a boca [Miguel: ele não mordeu o dedo dela, não teve negócio, começou a mexer, colocar massinha, deixou colocar o motorzinho pra arrancar o negócio, pra colocar massinha no dente dele, sem anestesia sem nada [Esther: ela colocou uma massinha [Miguel: e ele nem chorar chorou.

Foram avaliados positivamente os profissionais que atuam com amor, conversam com a criança e previnem a dor; e foram avaliados negativamente aqueles que atuam sem considerar o sofrimento e a dor da criança. Na representação dos profissionais pelos pais foi possível apreender o discurso humanitário associado à avaliação positiva.

Também sobressaiu o incomodo expressado por Esther acerca da relação com ACS do centro de saúde que falava da sua vida, principalmente, sobre a escolha de ter cinco filhos. Ela expressou sua indignação, pois não dependia de ninguém para cuidar de seus filhos e cumpria com suas responsabilidades. Esther ainda relatou que tiveram problemas com a entrega de marcação de consulta e avaliou negativamente o trabalho da ACS. Diante da invasão da vida privada da família, o discurso dos pais, principalmente, da mãe, revelou uma tentativa de justificar a rotina com o filho e reforçar que cuidam bem dele, Miguel mencionou “eu que trabalho e corro atrás” e Esther expressou “porque nós não paramos não sabe, não paramos a nossa vida não.”.

Esther: [...] eu tô precisando de dar uma ida lá, porque eu vou conversar com duas ACS pra ela fazer os trabalhos dela porque elas incomodam demais a minha vida sabe? Igual, olha pro cê ver eu tenho cinco meninos, vai inteirar cinco menino. Mas aqui é só nós mesmo, é eu e ele mesmo. Nós e quando não dá pra ela ficar nós passa as mão nos meninos tudo. [...] agora tem duas, ACS no (trecho ininteligível) aqui, no Posto de Saúde, que fica cuidando demais da minha vida fica falando que, preocupando, porque que ela fica arrumando filho, eu posso arrumar mais quantos filhos porque eu não dependo dela pra nada, ai tipo assim eu vou procurar saber quem que eu procuro, pra questionar dela porque, essas mulher ai que invés de

fazer o trabalho delas, que não faz direito, inclusive é a ACS que deveria entregar o trabalho aqui e não entrega. Tem vez que ela entrega só o negócio no portão aqui [Miguel: a gente passa na rua elas fica apontando fala “ah lá, fulano arrumou mais um menino, com menino daquele jeito lá”. Vou procurar meus direitos se tiver até como entrar com, na justiça com elas, porque tem até testemunha, como elas fala, tá falando da nossa vida. Eu vou checar meus direitos e negociar, eu vou conversar com a gerente do posto pra ver que que pode fazer, ser feito, porque as mulher tá cuidando da minha vida. Elas não me dá um litro de leite pro meu filho...

Geralmente as pessoas chega aqui, e vê ele ali no quartinho ali, mas ele é assim mesmo, ele chorava o dia e noite a gente não sabia porque, ai a gente foi percebendo que é porque eu e ele dormia junto com ele na cama e não tinha espaço, ai nós tivemos que arrumar um quartinho pra ele ali, colocar ele na cama, ai agora ele fica. Então as vezes a pessoa chega ali, ele ta quietinho ali, o negócio dele é esse. Ele não gosta de sair, ele não gosta de sol, o negócio dele é ficar quietinho ali na cama dele, assistindo televisão (Esther).

Ai o pessoal pergunta, mas pra ele com o quadril luxado assim, igual médico falou, ele não pode ficar na cadeira, se ele ficar na cadeira, ficar muito tempo na cadeira, quanto mais força ele fazer. Tem dia que esse menino chora, a noite toda, a noite toda gritando, ele grita a noite toda de dor no quadril. Eu vou pegar e vou colocar na cadeira ficar quatro horas sentado [na escola], só lá na cadeira gritando? Chegava em casa aqui, nossa senhora, ele chegava tão duro que nem o tarja preta, o remédio dele fazia efeito nele (Miguel).

O médico da equipe de saúde da família e a fisioterapeuta do NASF mencionaram que os pais cuidavam bem do filho e buscavam recursos para atender as necessidades dele. Os relatos dos pais evidenciaram que eles se organizaram para o cuidado de Pequeno Príncipe após a notícia da condição crônica e optaram por ter outros filhos. Embora compartilhassem o cuidado, Miguel trabalhava fora de casa e durante uma parte do dia Esther assumia a rotina de cuidados das crianças sozinha, contando apenas com o apoio ocasional da mãe de Miguel. Nesse contexto familiar, as demandas de Pequeno Príncipe e dos outros filhos podem sobrecarregar os pais e gerar uma maior demanda de apoio dos profissionais na articulação de redes para o cuidado. Entretanto, Miguel e Esther demonstraram ter vínculo e receber apoio apenas do Médico do centro de saúde e ainda sentir a cobrança de alguns profissionais, como expressado no enunciado sobre a ACS.

As tentativas de justificar a rotina do filho permitem apreender o incômodo que o contexto de Pequeno Príncipe produz. Por mais que os pais cuidem, tanto o isolamento do filho no quarto quanto a dor ao tentar inseri-lo na sociedade perturbam. A realidade de Pequeno Príncipe revela que os recursos dos familiares e profissionais são limitados para construir caminhos para seu bem-estar e inclusão social.

A fisioterapeuta fez uma reflexão a respeito do cuidado das crianças com paralisia cerebral no contexto dos serviços e do domicílio à medida que crescem.

Ele é um paciente assim, que ele é PC grave que infelizmente lá, a tendência do quadro dele é de piora. Porque assim, a musculatura, Ele vai crescendo pra estar... Já está com 13, na época do estirão né? É... Mas o osso cresce e o músculo não acompanha, então isso vai gerando dor, vai gerando mais deformidades, então assim.... É: a família pode segurar isso, fazer um alongamento e tudo, se eles seguirem as orientações certinha, todo dia, pode segurar isso um pouco. Mas é um, uma história do quadro mesmo. É difícil uma criança PC grave não sofrer essas deformidades... [...] E assim, agora está começando com essas questões de aspiração, da condição/ vai ter que avaliar de novo a fono, que ele já teve (ininteligível) lá atrás. Mas a gente não tem fono no NASF. [...] Pra rever essa questão da dieta dele novamente, então assim, é um quadro que você vai vendo ai, vai dando pneumonia... [...] Mas é um quadro que a gente vê um declínio clínico mesmo. Não é de progressão de melhora não. É de declínio, então assim, a orientação e o apoio da família que é o mais importante, assim... Pra dar qualidade de vida. No caso do (ininteligível) a gente tem que pensar em qualidade de vida e não em um ganho funcional. Né? Mas... É difícil, não é... Em geral, não é só nesse não, em outras crianças PCs graves, espásticas é, é, complicado mesmo. E as famílias vão desanimando com o cuidado. [...] Mas você que os pais vão desistindo de fazer, ai para de levar na escola... Então vai tirando todo o social da criança e daqui a pouco tira da cadeira, vai pra cama e fica ali na cama vendo filme. [...] Porque realmente assim, se ele não está conseguindo ficar sentado muito tempo, na escola... [...] Eu até entendo assim, eu acho que, tem até uma época de fazer, mas a partir do momento que a criança começa a sofrer com aquilo ali, eu também acho que não tem que levar na ESCOLA não. Né? [...] A gente vê que leva na escola com 10 anos, 11, mas depois já fica complicado o acesso pra escola também, porque a criança já está pesada... (Fisioterapeuta do NASF).

O discurso da profissional revelou o limite do modo de organização dos serviços para as crianças com deficiência que produzem prejuízos à funcionalidade dessa magnitude. Devido à ausência de “ganho funcional” recebem alta dos serviços de reabilitação, sendo transferida a responsabilidade de realizar exercícios motores e alongamentos para os pais, a partir das orientações dos profissionais de saúde. As visitas domiciliares para acompanhamento da realização desses exercícios no domicílio pela equipe NASF são esparsas devido ao número elevado de famílias que a equipe precisa atender. Além disso, a equipe estava incompleta, sem fonoaudiólogo, inviabilizando o atendimento de determinadas necessidades. Mesmo quando a família segue as orientações, em geral, a progressão da condição das crianças com paralisia cerebral é com declínio de funções e estruturas do corpo.

A fisioterapeuta expressou que o desgaste provocado pela sobrecarga do cuidado e pelo sofrimento diante da condição de saúde do filho, que sente dor à mobilização, ocasionam o “desânimo” das famílias, sendo reduzido o convívio social da criança até mesmo dentro do domicílio. Um dos significados do substantivo

desânimo remete a falta de determinação diante de obstáculos¹⁹. A profissional justificou o desânimo demonstrando compreensão da situação dessas famílias, porém o termo pode também remeter a culpabilização dos pais, com desresponsabilização do estado. Evidenciou-se a transferência para a família de responsabilidades que deveriam ser compartilhadas pelas instituições estatais, como as ações relacionadas à funcionalidade que são atribuição dos serviços de reabilitação (BRASIL, 2012). Verificou-se no caso de Pequeno Príncipe tanto barreiras de acesso aos serviços de saúde, assistência social e educação quanto baixa qualidade do atendimento quando foi possível a utilização dos serviços.

A fisioterapeuta e o médico mencionaram a importância do apoio emocional à família diante dessa situação, em um discurso que vai além da racionalidade biomédica. Porém, o declínio da condição de saúde da criança e o desgaste da família, em um contexto de condições socioeconômicas precárias, exigem maior suporte nas redes institucionais e comunitárias, sendo imprescindível responsabilização dos profissionais, gestores e formuladores das políticas sociais.

Os dados evidenciaram que à medida que Pequeno Príncipe cresceu sua vida passou a ser marcada pela dor e carência de estímulos. Ele foi sendo destituído das esferas de reconhecimento, sendo a luta da família (SAAVEDRA; SABOTTKA, 2008; HONNETH, 2013) insuficiente para reverter o agravamento de sua condição de saúde e invisibilidade social. Deve-se considerar também a dimensão política do processo de reconhecimento para a reparação em relação às injustiças.

Pequeno Príncipe foi progressivamente usufruindo menos os direitos sociais garantidos pelas legislações e sendo excluído da sociedade. A persistência de práticas de exclusão das crianças que não se adequam a determinados parâmetros de comportamento e desempenho evidenciam as linhas estabelecidas pelo pensamento abissal moderno (SANTOS, 2007b). Essas linhas dividem a realidade social em dois universos: “deste lado da linha” e “do outro lado da linha”. Tudo do outro lado da linha é produzido como inexistente e invisível, já que não existe de qualquer modo relevante ou compreensível para o pensamento moderno. Dessa forma, o que está do outro lado da linha é excluído de forma radical e permanece exterior até mesmo ao universo considerado como o “outro” pela concepção de

¹⁹: Desânimo: Falta de ânimo; abatimento, desalento, soçobro. Ânimo: Coragem ou determinação diante de obstáculos ou perigo; Vontade manifestada, a fim de alcançar algo; intenção. Informações disponibilizadas no site do Dicionário Michaelis. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/>>. Acesso em Maio 2017.

inclusão deste lado da linha. Essas formas de negação radical produzem ausência de humanidade, a subhumanidade moderna. Como as linhas abissais separam o humano do subhumano, os princípios de humanidade não são postos em causa por práticas desumanas. Esses seres subhumanos não são nem ao menos considerados candidatos à inclusão social.

A universalidade da tensão entre regulação e emancipação aplicada a este lado da linha não entra em contradição, considerando as concepções abissais de epistemologia e legalidade, com a tensão entre apropriação e violência aplicada ao “outro lado da linha”, que inclui todas as formas de discriminação na esfera pública ou privada. O “outro lado da linha” coincidiu historicamente com a zona colonial, mas atualmente não tem uma localização territorial fixa, esta se expandindo como um não-território em termos jurídicos e políticos, “um espaço impensável para o primado da lei, dos direitos humanos e da democracia” (SANTOS, 2007b, p. 76).

Santos (2007) argumenta sobre a ocorrência, desde os anos 1970, de um movimento designado “regresso do colonial e do colonizador” e de um contra movimento intitulado “cosmopolitismo subalterno”. Vale ressaltar que o regresso do colonizador provoca o retorno de formas de governo colonial nas sociedades metropolitanas e naquelas anteriormente sujeitas ao colonialismo europeu, que o autor descreve como ascensão do fascismo social: “um regime social de relações de poder extremamente desiguais, que concedem à parte mais forte poder de veto sobre a vida e o modo de vida da parte mais fraca” (SANTOS, 2007b, p. 80). O fascismo social pode coexistir com a democracia política liberal enquanto promove o capitalismo, configurando sociedades politicamente democráticas e socialmente fascistas.

O fascismo social propaga sob a forma de pós-contratualismo e pré-contratualismo “à sombra” do contrato social (SANTOS, 2007b). No pós-contratualismo os grupos e interesses sociais, anteriormente incluídos, são excluídos do contrato social sem perspectiva de retorno, enquanto no pré-contratualismo o acesso a cidadania é bloqueado a grupos sociais que antes tinham expectativa fundada de nela ingressar (SANTOS, 2007b, 2010). Nos quase-Estados-Providência em países semiperiféricos ou de desenvolvimento intermediário, passa-se de uma forma a outra sem nunca ter passado pelo contratualismo (SANTOS, 2010, p. 328):

Ao nível do discurso político, é frequentemente apresentado como pós-contratualismo o que é estruturalmente pré-contratualismo. Fala-se de pactos sociais e de compromissos anteriormente assumidos que agora se torna impossível continuar a honrar quando, de facto, a situação anterior nunca passou de contratos-promessas e de pré-compromissos que em verdade nunca se realizaram. [...] Do mesmo modo, ao nível das vivências e percepções das pessoas e grupos sociais atingidos, é frequente que ante a perda súbita da estabilização mínima das expectativas, as pessoas se dêem conta de que anteriormente eram afinal cidadãos sem o saberem sem terem exercido os direitos que eram titulares. Neste caso o pré-contratualismo é vivido subjectivamente como pós-contratualismo [...].

Santos (2010) argumenta a que as exclusões produzidas pelo pós-contratualismo e pelo pré-contratualismo são radicais e inelutáveis. Pequeno Príncipe é formalmente cidadão, mas de fato excluído da sociedade. A análise do discurso de Miguel e Esther evidenciou o posicionamento deles como pais e cuidadores e permitiu apreender a representação dos profissionais que atendem ao filho. Após o diagnóstico da condição crônica do filho, eles se organizaram compartilhando o cuidado de Pequeno Príncipe e dos outros filhos. Miguel continuou trabalhando e Esther em casa se dedicando a rotina de cuidados. Os pais demonstraram em seus relatos comprometimento com o cuidado e bem-estar do filho e uma postura de busca do atendimento de suas necessidades, porém com insuficiente capacidade de mobilização de recursos para conseguir resolutividade. Evidenciou-se uma noção vaga sobre os direitos de cidadania do Pequeno Príncipe.

CAPÍTULO 7
EXPERIÊNCIAS SOCIAIS QUE NÃO DEVEM SER DESPERDIÇADAS:
REINVENTANDO O CUIDADO PARA A CIDADANIA

7 EXPERIÊNCIAS SOCIAIS QUE NÃO DEVEM SER DESPERDIÇADAS: REINVENTANDO O CUIDADO PARA A CIDADANIA

Neste capítulo, foi desenvolvida uma análise transversal dos textos provenientes das legislações e das entrevistas com gestores, familiares das crianças com condições crônicas e profissionais dos serviços. Considerando o arcabouço da ADC (FAIRCLOUGH, 2003), faz-se necessário investigar os obstáculos para assegurar os direitos sociais das crianças com condições crônicas. Optou-se por discorrer sobre os obstáculos aos processos envolvidos na transformação das estruturas políticas, sociais e econômicas discutidos por Fleury (2009, 2014).

Em relação à constitucionalização, embora as legislações nacionais reconheçam os direitos das crianças com doenças crônicas e das crianças com deficiências, constatou-se a indefinição de estratégias e ações para implementação das políticas de saúde, assistência social e educação e o conflito entre os discursos de direitos humanos e de normalização.

No que concerne à institucionalização, a proposta de organização dos serviços e ações no município apresenta conformidade com a legislação nacional e inovou na definição de estratégias para efetuar as políticas sociais, porém com oferta insuficiente para a demanda. No setor da saúde, foram verificadas restrições na oferta de atendimentos pelas equipes do NASF na regional Norte na atenção básica e por especialidades médica e para reabilitação na atenção especializada. A integração entre atenção básica e especializada era restrita. Medicamentos de uso contínuo pelas crianças com condições crônicas não eram disponibilizados pela farmácia do SUS. Além disso, não era oferecido transporte para os serviços de saúde, sendo identificadas dificuldades para o deslocamento, principalmente, para aqueles destinados à reabilitação que não eram ofertados na regional de residência. No setor da assistência social, o número de CRAS era menor que o previsto de acordo com as áreas com alto índice vulnerabilidade social na regional Norte e as equipes não realizavam ações sistemáticas para as crianças com deficiência e sua família, atendendo apenas por demanda espontânea. As ações do SPSPD contemplavam as crianças com deficiência, mas as equipes não atuavam nas áreas de abrangência dos CRAS. Na educação, o número de veículos para o transporte dos alunos com mobilidade reduzida para a escola era insuficiente.

Vale destacar que os serviços da assistência social e da educação desenvolviam estratégias direcionadas para crianças com deficiência, não abrangendo as crianças com doenças crônicas. Devido à mesma lógica de organização no setor do transporte, as crianças com doenças crônicas não tem direito ao passe para gratuidade no transporte público, embora também precisem frequentemente deslocar para atendimentos nos serviços. No setor de esporte e lazer, a oferta de apenas um Centro de Referência Esportiva do programa Superar para todo o município era irrisória para a demanda.

Quanto à subjetivação, nas práticas dos profissionais das instituições de saúde, assistência social e educação evidenciaram-se dificuldades impostas por valores, discursos e relações que reproduzem opressão: o discurso biomédico e o poder disciplinar na definição de planos de cuidado centrados na doença e no controle do corpo por meio da vigilância, perpetuando a lógica da atenção hospitalar na comunidade; o discurso assistencialista evidenciado pela redução da assistência social ao provimento de condições de sobrevivência; e a lógica de normalidade associada à racionalidade cognitivo-instrumental que priorizava o atendimento das crianças com probabilidade de cura ou de desenvolvimento funcional e limitava a inclusão daquelas que estavam fora da norma nos serviços de saúde e educação. Nas práticas familiares, foram constatadas dificuldades para a constituição de sujeitos políticos relacionadas à sobrecarga do cuidado, ao restrito apoio social e ao pouco acesso à informação.

Diversos desses obstáculos têm sido constatados por estudos nacionais sobre a atenção à saúde, assistência social e educação das crianças com condições crônicas conforme apresentado anteriormente (BALTOR *et al.*, 2013; BRIANT; OLIVER, 2012; CABRAL; MORAES, 2015; COSTA *et al.*, 2016; DUARTE *et al.*, 2015a; GAVAZZA *et al.*, 2008; MACEDO; OLIVEIRA, 2015; NEVES; CABRAL, 2009; NEVES *et al.*, 2015; OKIDO *et al.*, 2012; RIOS; NOVAES, 2009; SANTOS, 2011; SILVEIRA; NEVES, 2012; SILVEIRA; NEVES; PAULA, 2013; TAVARES, 2012; TAVARES; SENA; DUARTE; 2016; VITTA; VITTA; MONTEIRO, 2009).

Os resultados indicaram, no campo socioeconômico, a persistência de estruturas e recursos insuficientes para a efetivação das políticas sociais devido ao subfinanciamento, restringindo a universalidade e a qualidade do atendimento. A redução dos investimentos estatais é típica do estado mínimo e sinaliza a subordinação das políticas sociais à hegemonia da ideologia neoliberal. No campo

cultural e social, foi evidenciada a manutenção da lógica de classificação social que desencadeia processos de exclusão das crianças com condições crônicas, sobretudo daquelas com deficiência, inferiorizadas pelos critérios de normalidade. As possibilidades para essas crianças na sociedade foram limitadas pela lógica produtivista do capitalismo neoliberal de custo-benefício. Dessa forma, é propiciada a reprodução do capitalismo na sociedade, com concentração de poder e renda em detrimento da justiça social.

Santos (2010) discorreu sobre a contradição entre os princípios de emancipação, que apontam para a igualdade e a inclusão social, e os princípios da regulação, que passaram a gerir os processos de desigualdade e exclusão produzidos pelo desenvolvimento capitalista. Nas sociedades modernas ocidentais, as políticas sociais converteram-se em mecanismos de gestão controlada da desigualdade e da exclusão:

A regulação social da modernidade capitalista se, por um lado, é constituída por processos que geram desigualdade e exclusão, por outro, estabelece mecanismos que permitem controlar ou manter dentro de certos limites esse processos. Mecanismos que, pelo menos, impedem que se caia com demasiada frequência na desigualdade extrema ou na exclusão/segregação extrema. Esses mecanismos visam uma gestão controlada do sistema de desigualdade e de exclusão, e, com isso a redução das possibilidades de emancipação social às que são possíveis na vigência do capitalismo. No campo social, tiveram sempre que se defrontar com os movimentos anti-sistêmicos, e as suas propostas de radical igualdade e inclusão (SANTOS, 2010, p. 282).

Porém, o autor destaca que atualmente este modelo de regulação social está em crise, por uma degradação seletiva dos poderes do Estado, enquanto aquele que protagoniza políticas de bem estar para as classes populares, relacionada ao desgaste dos recursos redistributivos e assimilacionistas. As transformações do Estado ocorrem sob formas diferentes nos países de desenvolvimento intermediário, como o Brasil, que assumiram alguma responsabilidade social, mas nos quais os imperativos do modelo neoliberal são incisivos (SANTOS, 2010).

Diante dessa degradação seletiva da soberania e das capacidades do estado nos domínios da providência para os cidadãos, deve ser defendido que o Estado nacional não está em extinção e ainda permanece como um campo de luta decisivo. Há que se estabelecer uma nova articulação entre políticas de igualdade e de identidade ou reconhecimento da diferença. Perante diferenças não inferiorizadoras, conforme abordado anteriormente, a política de igualdade deve

permitir a articulação horizontal entre as identidades discrepantes e entre as diferenças nas quais se baseiam. Faz-se necessário que o Estado se adeque à nova articulação entre essas políticas. A democracia redistributiva deve ser desenvolvida por mecanismos de democracia participativa ou por combinações de democracia representativa e participativa, possibilitando que a participação democrática incida na atuação estatal de coordenação e na atuação das empresas, organizações não governamentais e movimentos sociais que o Estado coordena. É preciso ainda definir o espaço-tempo privilegiado para organizar as lutas sociais dentro e fora do marco do Estado, sendo importante a globalização contra-hegemônica geradora do cosmopolitismo (SANTOS, 2010).

Embora os caminhos para resolver essas dificuldades não estejam delimitados, o meta-direito para articulação horizontal entre política de igualdade e política de identidade indica uma orientação: “temos o direito a ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza; temos o direito a ser diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza” (SANTOS, 2010, p. 316).

Para a realização desse imperativo, Santos (2010) enumera obstáculos a serem superados:

- a) A afirmação da diferença frequentemente resulta em reconhecimento de desigualdade devido ao peso da normalização antidiferencialista²⁰ na modernidade capitalista, portanto, a articulação horizontal entre as diferenças tende a deslocar para uma articulação vertical.
- b) A ciência moderna é um paradigma epistemológico baseado numa versão extrema de universalismo antidiferencialista, tendo sido sua hegemonia obtida através de epistemicídios contra conhecimentos rivais e, assim sendo, também de identicídios, já que esses conhecimentos constituíam identidades e diferenças. Logo, recorrer ao conhecimento moderno para abordar as diferenças resulta na descaracterização destas.
- c) Os indivíduos e os grupos sociais acumulam diferentes identidades complementares ou contraditória ao longo do tempo. A identidade é uma

²⁰ O universalismo antidiferencialista foi o dispositivo ideológico para gestão da desigualdade e da exclusão priorizado pela teoria política liberal. Esse universalismo, que opera pela negação das diferenças, confrontou a desigualdade por meio das políticas sociais no Estado-Providência dos países centrais, das políticas desenvolvimentalistas nos países periféricos e semiperiféricos e de políticas assimilacionistas em relação às culturas e etnias minoritárias. A negação das diferenças atua por meio da norma da homogeneização, que só permite comparações simples e unidimensionais, impossibilitando comparações densas ou contextuais (SANTOS, 2010).

pausa transitória em um processo de identificação. De acordo com as circunstâncias, uma dessas identidades predomina, sendo este processo fundamental para compreender a política que tal identidade irá protagonizar ou apoiar.

Contatou-se que nas legislações os discursos da criança com doença crônica ou com deficiência como sujeito de direitos e da responsabilidade do estado na garantia de direitos sociais garantem o reconhecimento legal das CCC; entretanto, na realidade o predomínio das ideologias neoliberal e de normalização comprometem o reconhecimento dessas crianças nas relações sociais e a redistribuição econômica e social. Na sociologia das ausências, a ecologia dos reconhecimentos confronta-se com a lógica de classificação social do capitalismo, na qual ocorre a desqualificação das crianças com condições crônicas devido à diferença ser identificada como desigualdade. Esse confronto foi realizado por meio da luta dos familiares pelo reconhecimento dessas crianças e sua emancipação social, na qual combatiam as formas de opressão e dominação.

Vale destacar que a interação entre familiares e profissionais nas práticas sociais ocasionou configurações diversas de acesso às instituições e de sua utilização, bem como, de participação social para as CCC, de acordo com as lutas desenvolvidas pelos participantes. Fleury (2014) analisa a subjetivação como a constituição de sujeitos políticos mediante a construção de identidades individuais e de grupos que rompem com a alienação, por meio da produção da singularidade em um contexto relacional e da construção de uma estratégia de transformação social e ruptura com as relações de opressão.

Os discursos das mães e do pai participantes da pesquisa revelaram suas identidades nas práticas sociais para o cuidado à criança com condição crônica. Vitória, Feliz, Miguel e Esther apresentaram em comum o posicionamento de aceitação dos filhos com condição crônica e o comprometimento com seu cuidado. Nos relatos de Vitória e Feliz, destacou-se a abdicação de outras dimensões da vida em detrimento do cuidado do filho com condição crônica. Os enunciados de Feliz evidenciaram a valorização da experiência de ter Campeão como filho, mesmo com a abdicação e a sobrecarga decorrente do cuidado.

Salomon (2013) desenvolveu estudo sobre a identidade dos pais de crianças com síndrome de Down, autismo, deficiência, entre outras. A maioria dos pais aprendeu a aceitar e celebrar os filhos diferentes do que esperavam originalmente.

Foi identificada a ambivalência entre os sentimentos dos pais de amor pelos filhos e de sobrecarga e esgotamento, devido às demandas incessantes e a dependência constante. O autor destaca que a experiência dessas famílias, além de gerar dificuldades, possibilita prazeres quando os pais desenvolvem resiliência. Evidenciaram-se relatos dos pais tanto sobre os danos à saúde decorrentes dessa experiência quanto a respeito do aprendizado em relação à paciência, humildade, gratidão, tolerância, fé, compaixão e sabedoria, revelando a valorização das próprias vidas.

As interações dos pais com a criança influenciam como esta interpreta a si mesmo, assim como a experiência de ser pai e mãe dessas crianças produz mudanças nas identidades dos pais, eles serão sempre os pais de um filho com deficiência. O hábito, que possibilita a intimidade com a diferença, e o amor permitem aos pais reconciliar com a realidade inicialmente estranha e introduzir a linguagem da identidade (SOLOMON, 2013). O autor defende que é preciso divulgar as histórias desses pais, pois apontam um caminho para expandir as nossas definições de família, promover a aceitação familiar e social dessas crianças e provocar reformas, indispensáveis para amenizar as injustiças que esses grupos vivenciam. Diante do uso de doença e outros termos médicos constantemente depreciando um modo de ser e de identidade validando esse modo de ser, Salomon (2013, p. 16) ressalta que:

[...] precisamos de um vocabulário em que os dois conceitos não sejam opostos, mas aspectos compatíveis de uma condição. Temos de mudar o modo como avaliamos o valor dos indivíduos e das vidas, para alcançar uma visão mais ecumênica sobre saúde. [...] A ausência de palavras é a ausência de intimidade; essas experiências estão sedentas de linguagem.

Para a classificação social das crianças com doenças crônicas ou deficiências geralmente são utilizados termos do discurso biomédico e da lógica de normalidade, como saúde-doença, normal-patológico e normal-anormal. Essas dicotomias, sustentadas pela razão metonímica, contêm uma hierarquia entre as partes, produzindo relações de subordinação (SANTOS, 2010). Martins (2015, p. 270) destaca como o discurso biomédico e a hegemonia da normalidade podem limitar “as possibilidades para os sujeitos e as diferenças corporais que se lhes adscrevem se moverem de outro modo nos contextos de valores e relações”. Diante disso, evidencia-se a relevância do modelo social da deficiência, cujos teóricos com deficiência apresentaram, a partir de 1970, críticas ao vocabulário derivado dos

saberes biomédico e propudseram termos políticos que expressassem a deficiência como opressão e restrição social às pessoas com limitações nas estruturas e funções do corpo (DINIZ, 2012).

A monocultura do saber, que transforma a ciência moderna como único critério de verdade, é um dos modos mais influentes de produção de não existência. Portanto, para a crítica da razão metonímica nesses casos, a ecologia dos reconhecimentos deve ser associada a uma ecologia de saberes (SANTOS, 2010). As práticas e saberes que compõe a experiência social dos familiares das crianças com condições crônicas não devem ser desperdiçados. O vocabulário utilizado por Vitória, Feliz, Miguel e Esther para representar os filhos e avaliar suas experiências como pais demonstrou a valorização das características das crianças e da interação que estabelecem. Ao indicar perspectivas para a construção de outra vida possível para essas crianças, em uma sociedade mais justa e democrática, as mães e o pai resgataram as dimensões prático-moral e estético-expressiva da racionalidade.

Em relação aos direitos sociais dos filhos, o posicionamento dos familiares revelou identidades distintas. Vitória procurou para o atendimento das necessidades de Pablito os serviços de saúde, assistência social e educação, também recorreu ao conselho tutelar para reivindicar a resolução de suas demandas, mas não foi evidenciado em seu discurso a compreensão dela dos direitos de cidadania. Feliz buscou os serviços de saúde, assistência social, educação e esporte e a participação social para atendimento das necessidades do filho, foi constatada em seu discurso a noção do filho enquanto sujeito de direitos e a luta pela efetivação desses direitos; Miguel e Esther recorreram para atendimento das necessidades do filho aos serviços, principalmente, de saúde, porém com menor capacidade de mobilização de recursos e de reivindicação, sobressaindo uma postura de espera; não foi identificado em seus discursos o entendimento dos direitos de cidadania. O Quadro 4 apresenta aspectos linguísticos que diferenciam as identidades dos familiares por meio das categorias linguísticas modalidade e avaliação.

Quadro 4 – Aspectos linguísticos das identidades dos familiares

| | Vitória | Feliz | Miguel e Esther |
|-------------------|--|---|---|
| Modalidade | <p>Eu consegui o apoio do pessoal DA REGIONAL NORTE, só da Regional Norte.</p> <p>Cê tem que fazer alguma coisa, porque assim se você deixar todo mundo manda na sua vida, fazer o que quiser.</p> | <p>As mães ficou 'Como é que cê conseguiu isso, como é que cê conseguiu?', ai eu 'Consegui? Primeiro cê pede pra Deus, depois cê corre atrás'</p> <p>Eu tenho que fazer alguma coisa por ele e como ele não fala, sou eu que sou a voz, eu que sou as pernas, eu que sou o mover dele.</p> <p>Então eu passo adiante tudo né, porque eu sei que eu aprendo, porque eu vejo que tem muita mãe que tem dificuldade. A informação realmente ela é difícil de chegar em determinadas pessoas sabe.</p> | <p>Miguel: ai eu já comecei a correr atrás dos negócios dele também [após diagnóstico]</p> <p>Miguel: tá esperando marcar lá, assim que sair eu vou levar lá. E agora eu vou brigar pra ver se opera.</p> <p>Esther: Igual esses negócios, marcação de consulta assim, eles tinha que dar prioridade pros menino especial.</p> <p>Esther: porque a gente que tem menino especial assim a gente tinha que ter um acompanhamento, [...] igual o caso dele que não pode sair pra fazer a fisioterapia, eles tinham que mandar uma pessoa, pra vim fazer fisioterapia, nos ajudar né?</p> |
| Avaliação | <p>Então assim, é uma equipe toda mobilizada, então assim cê não pode destacar ninguém, cada um tem sua função.</p> <p>Eu sempre cito, essa parte que eu não gosto entendeu, te der um filho que você não manda, você manda/ você tem obrigação de levar para escola, você tem obrigação de fazer tudo, mas você não pode sair .</p> <p>Todos os programas que eu mencionei eu não pago nem um centavo, só que se você for olhar, se paga um preço, não em dinheiro, mas é um preço, CARGA, RESPONSABILIDADE.</p> <p>É o resto tem nada mesmo não, agora falar, o Conselho Tutelar não tenho nada a reclamar, a conselheira já puxou minhas orelhas, sabe, ela reclamou, claro, mas assim sem comentar, vou sentir muita falta da conselheira.</p> | <p>Eu fico me sentindo orgulhosa por isso porque realmente EU CORRO ATRÁS, cê só vai saber daquilo que é direito seu, cê só vai saber, se você correr atrás se você brigar, mas da forma certa, da forma correta.</p> <p>Eu gosto de incluir ele mesmo, eu, eu, falo com todo mundo. Eu tenho que mostrar o Campeão, eu tenho que fazer ele ser visto pelas pessoas.</p> <p>Minha ponte com a escola pra essas coisas de incluir o Campeão é a professora do AEE né, que é nosso anjo, [...] tudo que eu preciso, tudo que eu tenho duvida, tudo que eu né, vejo que tá errado, hoje, Graças a Deus, eu tenho muita liberdade na escola, eu sou muito presente mesmo.</p> | <p>[Esther: oh aqui a gente não tem assistência, se bem dizer quase nenhuma né? Se for olhar bem [Miguel: agora que começou a ter no posto de saúde [Esther: isso, mas antigamente...]</p> <p>Miguel: [sobre a cirurgia do quadril] Ai tipo assim um fala que não, o outro fala que pode, o outro fala que não, não ainda não tá na hora de fazer cirurgia, mais eu vou ficar com o menino sentindo dor? Não tem como.</p> <p>Esther: nossa o doutor [médico do centro de saúde], tá quebrando um galhão fazendo isso pra gente [...] Miguel: [...]eu preciso de receita azul pra comprar o medicamento dele que é o tarja preta. Ele que faz pra mim, porque não tá tendo neuro, só tem três /</p> |

Fonte: Elaboração da própria autora a partir dos dados da pesquisa, Belo Horizonte (MG), 2016.

Foi possível apreender que Miguel e Esther enquanto pais e cuidadores, embora manifestassem sua indignação, ainda permaneciam com identidades submetidas ao domínio da racionalidade cognitivo-instrumental e à ideologia de normalização que produziam a exclusão social de Pequeno Príncipe; Vitória construiu identidades que romperam com a sujeição ao poder disciplinar, afirmando sua liberdade enquanto mulher, mãe e cuidadora de Pablito; e Feliz além de posicionar-se como mulher, mãe e cuidadora de Campeão constituiu-se enquanto sujeito político, desenvolvendo estratégias de ruptura com as relações de opressão, que produziam a exclusão do filho. Verificou-se a relevância da temporalidade na construção das identidades familiares, sobretudo, do posicionamento como cuidador do filho após a notícia da condição crônica e da postura como protagonista nas relações.

Santos (2007) aborda que dentre os desafios a serem enfrentados para reinventar o conhecimento emancipação está o desenvolvimento de subjetividades insurgentes ao invés de subjetividades conformista, para isso sendo crucial intensificar a vontade. O autor distingue a corrente fria e a corrente quente nos indivíduos e na sociedade. A corrente fria é a consciência dos obstáculos, necessária para não se enganar; enquanto, a corrente quente é a vontade de ultrapassá-los, importante para não desistir. A distinção das identidades dos familiares pode ser interpretada pela predominância da corrente fria, no caso de Miguel e Esther, e da corrente quente, no caso de Vitória e Feliz.

Estudos sobre a resiliência familiar diante de uma situação de crise, como a notícia da condição crônica do filho, indicam a influência de diversos fatores para a adaptação como: o grau de ameaça à estabilidade familiar pelos elementos estressores; o tipo de família caracterizado pela flexibilidade, vínculo, coesão e senso de coerência; a vulnerabilidade da família; os recursos familiares disponíveis para enfrentar as adversidades; o suporte social obtido na comunidade; a resolução de problemas e as estratégias de *coping*; e a apreciação cognitiva quanto aos estressores e à situação familiar (PEIXOTO; MARTINS, 2012; HALL *et al.*, 2012). De acordo com as variações desses fatores, cada família participante do estudo vivenciou um processo de adaptação singular, que nos casos de Vitória e Feliz possibilitou o desenvolvimento de estratégias para assegurar os direitos dos filhos. Vale destacar o suporte social enquanto fator que contribuiu para a adaptação ao

ser garantido pelas instituições estatais, por meio das relações interpessoais e do compartilhamento de informações.

Os relatos evidenciaram que nas relações da conselheira tutelar e da assistente social com Vitória e Pablito foram construídas possibilidades, além da atuação protocolar, para a proteção dos direitos dele na rede de serviços. Além disso, a defesa das escolhas de vida de Vitória e da convivência familiar pelas profissionais parece ter contribuído para ela posicionar-se de modo autônomo no cuidado do filho. No caso de Feliz e de Campeão, as relações com a professora do AEE e a professora da escola regular permitiram experimentar estratégias para qualificar a inclusão escolar. As interações na escola regular e na gerência regional de educação possibilitaram a Feliz o aprendizado de formas de participação e reivindicação de direitos. A atuação dessas profissionais foi avaliada como desejável no relato das mães que as representaram como aquelas que apoiam, são boas e demonstram carinho e respeito pelas crianças. Por sua vez, as representações que essas profissionais expressaram das CCC e das mães evidenciaram a valorização dessas enquanto sujeitos de direitos e da participação social das crianças.

Por outro lado, as relações de Vitória com os médicos do serviço de atenção domiciliar, de Feliz com alguns profissionais da escola regular e de Miguel e Esther com determinados ortopedistas e odontólogos foram opressoras e produziram, mesmo que momentaneamente, objetificação, invisibilidade, segregação ou exclusão das crianças. Os familiares avaliaram negativamente a atuação desses profissionais e os representaram como burocráticos, autoritários, sem consideração pelos sentimentos e necessidades da criança. No caso de Pequeno Príncipe, os relatos dos profissionais revelaram a falta de perspectivas quanto a construir outras possibilidades de vida para a criança.

Os enunciados dos familiares e dos profissionais indicaram que os modos destes agirem na prática social variaram de acordo com as representações das crianças com condições crônicas e de seus familiares. A partir dos encontros com os profissionais, Feliz e Campeão experimentaram uma cidadania emancipatória; Vitória e Pablito rebelaram-se contra a cidadania regulada; e Miguel, Esther e Pequeno Príncipe tiveram uma experiência gradativa entre a cidadania regulada, o assistencialismo e a subcidadania. Nesses encontros, as crianças e seus familiares vivenciaram fases de maior ou menor efetivação dos direitos sociais. No caso de Feliz, é preciso ressaltar que o atendimento no Sistema Único de Saúde foi

complementado por atendimentos na rede particular por meio do pagamento de um plano de saúde para o filho.

A efetivação dos direitos sociais nesses casos é produto dos encontros entre familiares e profissionais em um determinado espaço e tempo, que em alguns momentos potencializou a efetivação dos direitos promulgados nas legislações, mas que em outros diversos momentos revelou obstáculos para a cidadania em uma perspectiva emancipatória. Fleury (2014) argumenta que o reconhecimento sem redistribuição constitui novos sujeitos, porém, como as relações de subordinação material permanecem inalteradas, não possibilita uma inclusão autônoma e a construção de uma nova sociedade. Em contrapartida, a redistribuição sem reconhecimento gera uma inclusão tutelada, antagônica à cidadania, pois reproduz relações de dominação por meio de políticas focalizadas e com distribuição condicionada.

O estabelecimento e a consolidação dos sistemas de desigualdade e exclusão transcorrem em um campo de relações sociais conflitantes nas quais participam grupos sociais “constituídos em função da classe, do sexo, da raça, da etnia, da religião, da região, da cidade, da língua, do capital escolar, cultural ou simbólico, do grau de desvio face a critérios hegemônicos de normalidade e de legalidade etc.” (SANTOS, 2010, p. 312). Esses fatores produzem de forma combinada efeitos discriminadores na hierarquia de pertença nos sistemas de desigualdade e exclusão, que variam de acordo com o tempo histórico ou a sociedade (SANTOS, 2010). Santos (2010) destaca no sistema de desigualdade a influência do fator classe, principalmente nos países centrais e semiperiféricos, e no sistema de exclusão a preponderância de outros fatores, tendo a classe apenas efeito complementar “potenciador” ou atenuador da discriminação. Portanto, as crianças deste estudo estão incluídas em ambos os sistemas devido às condições socioeconômicas das famílias e pelo desvio dos critérios de normalidade. Sem ações para a distribuição do acesso às instituições sociais, o desenvolvimento das capacidades das famílias e a inclusão social dessas crianças, o provimento do benefício de prestação continuada permite apenas a integração pelo consumo.

Vale retomar a ideia do autor de cidadania bloqueada por insuficientes condições materiais de participação (SANTOS 2007). O acesso à informação nesses casos é uma condição para participar que pode ser propiciada pelos profissionais das instituições sociais de forma a incrementar o capital social dessas famílias. A

busca de informações por Feliz ressaltou de seu relato desde a notícia da condição crônica do filho, mas os profissionais contribuíram, tanto em seu caso quanto no de Vitória, com informações sobre as instituições e os recursos da rede. O encontro com os profissionais avaliados positivamente nesses casos possibilitou ou potencializou condições de participação e luta por direitos, mesmo que os familiares não demonstrassem apropriação do discurso legal.

Considerando que a subjetivação dos profissionais das instituições sociais intervém na efetivação dos direitos, é necessário avaliar as ideologias que tem sustentado a formação desses profissionais e romper com as ideologias hegemônicas. Os conhecimentos, as habilidades e as atitudes dos profissionais avaliadas positivamente devem ser contemplados nas competências e nos modelos teóricos adotados na formação. O modo como os profissionais relacionam com os usuários e suas condições de saúde é influenciado pelos modelos conceituais que adotam e tem relação com a forma como o conhecimento e a experiência são organizados. Esses modelos fundamentam os valores, os discursos e as relações com os sujeitos o que repercute nos planos de ação construídos com o usuário (SAMPAIO; LUZ, 2009).

Para isso, é importante resgatar a dimensão cuidadora do trabalho dos profissionais de saúde. A reorientação das práticas profissionais pode ser feita por meio da ecologia de saberes. Nessa ecologia, as experiências dos familiares revelam saberes e práticas que permitem o reconhecimento das crianças com condições crônicas e a construção de planos de cuidados que visam seu bem-estar e inclusão social. Considerando que cuidado é central no agir do profissional da enfermagem (PIRES, 2009), a composição com os saberes e práticas desses profissionais contribuiria na ecologia de saberes, porém, os dados evidenciaram a ausência ou pouca expressividade da atuação dos enfermeiros juntos a essas crianças. Essa ausência tem sido indicada em outros estudos (DUARTE *et al.*, 2015a; DUARTE *et al.*, 2015b, TAVARES; SENA; DUARTE, 2016), sendo urgente buscar caminhos para maior participação do enfermeiro no cuidado às CCC.

O cuidado das crianças com condições crônicas para a cidadania exige nas práticas familiares e profissionais a construção de subjetividades que rompam com as ideologias hegemônicas e reconheçam essas crianças como sujeitos de direitos, atuando para a defesa de seu bem-estar e inclusão social. Santos (2010) destaca a importância das lutas sociais que impuseram ao Estado políticas redistributivas e

formas menos extremas de exclusão. A gestão controlada das desigualdades e da exclusão não foi uma iniciativa ou uma concessão autônoma do Estado capitalista, assim também não o serão, as possíveis evoluções da situação atual. A manutenção dos direitos constitucionalizados, assim como, a radicalização na institucionalização para efetivar o reconhecimento dessas crianças e a redistribuição serão produtos de lutas sociais. A emancipação social de acordo com Santos (2007b) decorre da resistência à lógica hegemônica pelos grupos que se mantiveram invisíveis e marginalizados e da construção de alternativas a partir do outro lado da linha abissal. Para a ecologia dos saberes deve-se fortalecer e dar valor epistemológico a essa resistência, articulando-a aos saberes acadêmicos.

Santos (2013) pondera que, em qualquer âmbito, as transformações que ocorrem na lei vão influenciando as instituições e conformando mentalidades e subjetividades muito lentamente. Por fim, vale destacar a análise que o autor fez, recentemente, sobre a realidade brasileira:

Mas é inequívoco que está em movimento a construção de um espelho novo onde o Brasil do século XXI se queira olhar, um Brasil mais justo e mais diverso, apostado em considerar a justiça histórica e cultural como parte integrante da justiça social. É uma construção acidentada, com muitos obstáculos e que certamente vai demorar muitos anos, mas tudo leva a crer que é uma construção irreversível (SANTOS, 2013, p. 80).

A perspectiva do autor sobre o país precisa ser reavaliada diante da conjuntura política e econômica atual, na qual são sinalizadas maiores restrições de recursos às políticas sociais que certamente contribuirão para acentuar as desigualdades e dificultar a efetivação dos direitos das crianças com condições crônicas e suas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi verificado que os direitos sociais das crianças com condições crônicas são garantidos pelas legislações brasileiras, mas ainda é incipiente a regulamentação das ações das políticas sociais para concretizá-los. Evidenciou-se também que no município são ofertados serviços e ações condizentes com as diretrizes apresentadas nas legislações, porém são insuficientes para atender as necessidades das crianças com condições crônicas e suas famílias, confirmando a tese do estudo. Além disso, foi constatado que o acesso e a utilização dos serviços de saúde, assistência social e educação para assegurar os direitos de cidadania dessas crianças é influenciado pela identidade dos familiares e as representações dos profissionais acerca de seu trabalho e das crianças com condições crônicas. O desenvolvimento do estudo permitiu apreender a relevância da subjetivação dos familiares e dos profissionais na concretização das políticas sociais para as crianças com condições crônicas reconhecendo suas diferenças. Os dados demonstraram que os direitos sociais dessas crianças são assegurados eventualmente e que existem diversos obstáculos para a experiência de uma cidadania emancipatória.

Conclui-se que é necessário priorizar a implementação das políticas sociais para assegurar os direitos das crianças com condições crônicas, propiciando financiamento adequado, que permita ampliar a oferta de serviços para a universalidade da cobertura, e atuação intersetorial. A fim de qualificar o cuidado para a cidadania, é importante avaliar as ideologias que sustentam a formação dos profissionais que atuam nas instituições de saúde, assistência social e educação e romper com o as ideologias neoliberal e de normalização; assim como, propiciar informações aos familiares das crianças com condições crônicas para que se constituam enquanto sujeitos políticos em luta pelos direitos dessas crianças. A experiência de cidadania emancipatória é possível a partir da construção de subjetividades que resistam às ideologias hegemônicas e ao discurso biomédico e que reconheçam essas crianças como sujeitos de direitos, atuando em defesa de seu bem-estar e inclusão social.

Este estudo poderá contribuir para a reformulação das políticas públicas visando concretizar a articulação entre políticas de igualdade e de reconhecimento da diferença para incluir as crianças com condições crônicas como cidadãs. A pesquisa documental de legislações relacionadas aos direitos das crianças com

condições crônicas poderá propiciar o compartilhamento de informações entre atores sociais da gestão, atenção, formação e controle social, incluindo as crianças com condições crônicas e seus familiares, com intuito que orientem sua atuação e reivindicação pelas políticas públicas sociais.

Em relação à prática profissional da enfermagem, é imprescindível buscar compreender as razões da ausência da atuação dos enfermeiros no cuidado a essas crianças e reverter essa realidade. É urgente buscar caminhos para maior participação do enfermeiro no cuidado das crianças com condições crônicas, sendo preciso incluir em sua formação competências para a defesa de seu bem-estar e inclusão social. Para isso, o conhecimento dos familiares pode contribuir para a ecologia de saberes ao revelarem saberes e práticas que permitem o reconhecimento dessas crianças e ao indicarem perspectivas para a construção de outra vida possível em sociedade. Recomenda-se o uso do ecomapa por esses profissionais para analisar a organização e a rede social das famílias dessas crianças, de forma a nortear orientações para acesso aos recursos da rede. Considerando que a responsabilidade pelos cuidados dessas crianças é assumida principalmente pelas mães, muitas delas mães adolescentes, sem apoio do pai ou de familiares no cuidado e submetidas a relações de opressão por parte dos profissionais, destaca-se que é fundamental também a atuação em defesa dos direitos dessas mulheres.

Os casos estudados evidenciam experiências propiciadas por encontros entre familiares e profissionais em um determinado espaço tempo. Buscou-se desenvolver uma análise de cada caso para em seguida realizar uma análise através deles que permitisse a transferibilidade das análises para outros contextos, devendo ser considerados as características do cenário e da população. Nesse processo, o quadro tridimensional da ADC contribuiu para a progressão da interpretação dos textos à prática social. O uso do referencial de Boaventura Santos permitiu compreender os dados em um contexto sócio-histórico mais amplo e direcionou o olhar para além dos desafios, em busca de experiências que pudessem contribuir para reinventar o cuidado às crianças com condições crônicas.

REFERÊNCIAS

AGROSINO, M.V. **Etnografia e Observação Participante**. Porto Alegre: Bookman, Artmed, 2009. 139p.

ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C.; LIMA, R. A. G. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 213-219, Mar. 2014.

BALTOR, M.R.R. *et al.* Percepções da família da criança com doença crônica frente as relações com profissionais da saúde. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 808-14, Aug. 2013.

BELO HORIZONTE. Prefeitura Municipal de Belo Horizonte. **Índice de Vulnerabilidade Social 2012**. Belo Horizonte: PBH, 2012.

BELO HORIZONTE. Prefeitura Municipal de Belo Horizonte. **Relatório geral sobre o cálculo do Índice de Qualidade de Vida Urbana de Belo Horizonte (IQVU-BH): nova série IQVU-BH 2006/2010/2012 e série histórica IQVU-BH 1994/2000/2006/2010/2012**. Belo Horizonte, 2014. 86 p.

BRIANT, M. E. P.; OLIVER, F. C. Inclusão de crianças com deficiência na escola regular numa região do município de São Paulo: conhecendo estratégias e ações. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 18, n. 1, p. 141-154, Jan. 2012.

BRASIL, Decreto nº 99710, de 21 de novembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 22 nov. 1990a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 16 jul. 1990b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 20 set. 1990c. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 8242, de 12 de outubro de 1991. Cria o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 16 out. 1991. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8242.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 8742, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República**

Federativa do Brasil, Brasília, 08 dez. 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 8899, de 29 de junho de 1994. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 30 jun. 1994a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério de Estado da Educação e do Desporto. Portaria nº 1793 de dezembro de 1994. Dispõe sobre a necessidade de complementar os currículos de formação de docentes e outros profissionais que interagem com portadores de necessidades especiais. 1994b. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/portaria1793.pdf> >. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 8989. Dispõe sobre isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física e aos destinados ao transporte escolar, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 25 fev. 1995a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8989.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Decreto nº 1744, de 08 de dezembro de 1995. Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências (Revogado pelo Decreto nº 6.214 de 2007). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 11 dez. 1995b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/antigos/d1744.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 23 dez. 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm >. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Diário Oficial da União, Poder Legislativo, Brasília, DF, 1988.

BRASIL, Decreto nº 3076, de 1º de junho de 1999. Cria, no âmbito do Ministério da Justiça, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE, e dá outras providências (Revogado pelo Decreto nº 3.298 de 99). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 02 jun. 1999a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3076.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Decreto nº 3298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 21 dez.

1999b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 10048, de 08 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 09 nov. 2000a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10048.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 10098, 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. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 20 dez. 2000b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10098.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 570 de 1º de junho de 2000. Institui o Componente I do Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento - Incentivo à Assistência Pré-natal no âmbito do Sistema Único de Saúde. 2000c. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/portaria1793.pdf>>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 571 de 1º de junho de 2000. Institui o Componente II do Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento Nova Sistemática de Pagamento à Assistência ao Parto. 2000d. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/SISPRENATAL/Portaria_571_GM.PDF>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 822 de 06 de junho de 2001. Institui o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. 2001a. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução nº 02 de 11 de setembro de 2001. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. 2001b. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1069, de 05 de junho de 2000. Define mecanismos que possibilitem a ampliação do acesso dos portadores triados no Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN ao tratamento e acompanhamento das doenças diagnosticada. 2002a. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1069_05_06_2002.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Decreto nº 4360, de 05 de setembro de 2002. Altera o art. 36 do Decreto nº 1.744, de 8 de dezembro de 1995, que regulamenta o benefício de prestação continuada devido a pessoa portadora de deficiência e a idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Revogado pelo Decreto nº 4.712 de 2003). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 06 set. 2002b.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/d4360.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Conselho Nacional de Educação. Resolução nº 01 de 18 de fevereiro de 2002. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação plena. 2002c. Disponível em: < http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/rcp01_02.pdf >. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Decreto nº 4712, de 29 de maio de 2003. Dá nova redação ao art. 36 do Decreto no 1.744, de 8 de dezembro de 1995, que regulamenta o benefício de prestação continuada devida a pessoa portadora de deficiência e a idoso, de que trata a Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Revogado pelo Decreto nº 6.214, de 2007). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 30 maio 2003. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2003/d4712.htm >. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Conselho Nacional de Assistência Social. Resolução nº 145 de 15 de outubro de 2004. Aprova a Política Nacional de Assistência Social. 2004a. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/PNAS2004.pdf >. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério do Desenvolvimento Social (MDS). Portaria nº 78, de 08 de abril de 2004. Estabelece diretrizes e normas para a implementação do "Programa de Atenção Integral à Família - PAIF" e dá outras providências. 2002b. Disponível em: <http://www.normasbrasil.com.br/norma/portaria-78-2004_188709.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Decreto nº 5296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 03 dez. 2004c. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1683, de 12 de julho de 2007. Aprova, na forma do Anexo, a Normas de Orientação para a Implantação do Método Canguru. 2007a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt1683_12_07_2007.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Decreto nº 6214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto no 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 28 set. 2007b. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Decreto nº 6094, de 24 de abril de 2007. Dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, pela União Federal, em regime de colaboração com Municípios, Distrito Federal e Estados, e a participação das famílias e da comunidade, mediante programas e ações de assistência técnica e financeira, visando a mobilização social pela melhoria da qualidade da educação básica. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 25 abr. 2007c. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6094.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria nº 555/2007, prorrogada pela Portaria nº 948/2007, entregue ao Ministro da Educação em 07 de janeiro de 2008). 2007d. Disponível em: <http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf >. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Decreto nº 6564, de 12 de setembro de 2008. Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto no 6.214, de 26 de setembro de 2007, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 15 set. 2008a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2008/Decreto/D6564.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 4. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008b. 70p.

BRASIL, Decreto nº 6949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 26 ago. 2009a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Conselho Nacional de Assistência Social. Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009. Aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais 2009b. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/webarquivos/legislacao/assistencia_social/resolucoes/2009/Resolucao%20CNAS%20no%20109-20de%2011%20de%20novembro%20de%202009.pdf >. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério de Estado do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Portaria nº 1, de 29 de maio de 2009. Institui instrumentos para avaliação da deficiência e do grau de incapacidade de pessoas com deficiência requerentes ao

Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC, conforme estabelece o art. 16, § 3º, do Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007, alterado pelo Decreto nº 6.564, de 12 de setembro de 2008. (Revogada pela Portaria Conjunta MDS/INSS nº 1 de 2011). 2009c. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/servlet/INPDFViewer?jornal=1&pagina=80&data=01/06/2009&captchafield=firistAccess>>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério de Estado do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Portaria nº 44, de 19 de fevereiro de 2009. Estabelece instruções sobre o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC, referentes a dispositivos da Norma Operacional Básica – NOB/SUAS/2005. 2009d. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/webarquivos/legislacao/assistencia_social/portarias/2009/Portaria%20no%2044-%20de%2019%20de%20fevereiro%20de%202009.pdf>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. 2011a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 12435, de 06 de julho de 2011. Altera a Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 07 jul. 2011b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12435.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei nº 12470, de 31 de agosto de 2011. [...] altera os arts. 20 e 21 e acrescenta o art. 21-A à Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993 - Lei Orgânica de Assistência Social, para alterar regras do benefício de prestação continuada da pessoa com deficiência. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 01 set. 2011c. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12470.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Decreto nº 7611, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 18 nov. 2011d. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3088, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2011e. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n° 3088, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2011e. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n° 930, de 10 de maio de 2012. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2012a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n° 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. 2012b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n° 3389, de 30 de dezembro de 2013. Altera, acresce e revoga dispositivos da Portaria n° 930/GM/MS, de 10 maio de 2012, que define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3389_30_12_2013.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n° 20, de 10 de junho de 2014. Torna pública a decisão de incorporar a oximetria de pulso - teste do coraçãozinho, a ser realizado de forma universal, fazendo parte da triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde - SUS. 2014a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2014/prt0020_10_06_2014.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n° 483, de 1° de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. 2014b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Lei n° 13005, de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 26 jun. 2014c. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13005.htm>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1130, de 05 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2015a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRASIL, Ministério de Estado do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Portaria Conjunta INSS/MDS nº 2, de 30 de março de 2015. I Dispõe sobre critérios, procedimentos e instrumentos para a avaliação social e médica da pessoa com deficiência para acesso ao Benefício de Prestação Continuada. 2015b. Disponível em: <<https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=282947>>. Acesso em: 18 maio 2017.

BRANCAGLIONI, B.C.A. *et al.* Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 1, e53787, 2016.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. de. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 68, n. 6, p. 1078-1085, Nov. 2015.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

CASTRAL, T. C.; DARÉ, M. F.; SCOCHI, C. G. S. Prioridades de pesquisa em enfermagem neonatal e pediátrica. **Rev. eletrônica enferm.** Goiânia, v. 16, n. 1, p. 12-4, Jan. 2014. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v16/n1/pdf/v16n1a01.pdf>. Acesso em: 15 de maio de 2017.

CASTRO, M. P. de; RUGOLO, L. M. S. S.; MARGOTTO, P. R.. Sobrevida e morbidade em prematuros com menos de 32 semanas de gestação na região central do Brasil. **Rev. bras. ginecol. obstet.**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 5, p. 235-242, Maio. 2012.

CAVALCANTE, P.; RIBEIRO, B. B. O Sistema Único de Assistência Social: resultados da implementação da política nos municípios brasileiros. **Rev. adm. pública.**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 6, p. 1459-1477, Nov. 2012.

COSTA, M. C. O.; BIGRAS, M. Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 1101-1109, Set. 2007.

COSTA, N. do R. *et al.* Proteção social e pessoa com deficiência no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3037-3047, Out. 2016.

CUSTODIO N. *et al.* Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio: revisão integrativa da literatura. **Rev Min Enferm.** v. 17, n. 4, p. 984-991, 2013.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W.R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur. Rev. int. direitos human.**, São Paulo , v. 6, n. 11, p. 64-77, 2009 .

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **The SAGE handbook of qualitative research**. 4rd ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2011. 766 p.

DEZOTI, A.P. *et al.* Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 172-176, 2015 .

DUARTE, E.D.; SENA, R.R.; TAVARES, T.S. Práticas cuidadoras que favorecem a integralidade do cuidado ao recém-nascido de alto risco: revisão sistemática. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.12, n.3, p. 539-46, 2010.

DUARTE, E. D. *et al.* Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto & contexto enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1009-1017, Out. 2015a.

DUARTE, E. D. *et al.* Desafios do trabalho da enfermagem no cuidado às crianças com condições crônicas na atenção primária. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro , v. 19, n. 4, p. 648-655, Out. 2015b.

DUARTE, E. D. *et al.* A família no cuidado do recém-nascido hospitalizado: possibilidades e desafios para a construção da integralidade. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 21, n. 4, p. 870-8 Dez. 2012a.

DUARTE, E. D. *et al.* **A continuidade do cuidado ao recém nascido em condição crônica egresso da UTI neonatal:** desafios e potencialidades para a construção da integralidade. (Relatório de Pesquisa). 2012b.

DUARTE, E. D. *et al.* **A continuidade do cuidado às crianças em condições crônicas:** o trabalho da enfermagem para a construção da integralidade. (Relatório de Pesquisa). 2013a.

DUARTE, E. D. *et al.* A integralidade do cuidado ao recém-nascido: articulações da gestão, ensino e assistência. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 4, p. 713-720, Dez. 2013b.

DUTRA, C.P. *et al.* Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. **Inclusão: R. Educ. esp.**, Brasília, v. 4, n. 1, p. 7-17, 2008.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E.F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 49-55, 2015.

FAIRCLOUGH, N. A análise crítica do discurso e a mercantilização do discurso público: as Universidades. Trad. Célia Maria Magalhães. In: MAGALHÃES, C. M., (Org.). **Reflexões sobre a análise crítica do discurso**. Belo Horizonte: Faculdade de Letras, UFMG. 2001a. p. 31-82.

FAIRCLOUGH, N. **Discurso e mudança social**. Trad. Izabel Magalhães. Brasília: Editora UNB, 2001b.

FAIRCLOUGH N. **Analysing discourse**: Textual analysis for social research. New York: Routledge; 2003. 270 p.

FAROOQI, A. *et al.* Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs in 10- to 12-year-old children born at 23 to 25 weeks' gestation in the 1990s: a Swedish national prospective follow-up study. **Pediatrics**, v. 118, n. 5, p. 1466-77, Nov. 2006,

FAROOQI, A. *et al.* Impact at age 11 wears of major neonatal morbidities in children born extremely preterm. **Pediatrics**, v. 127, n. 5, p. 1247-57, May 2011.

FERNANDES, F.M.B.; MOREIRA, M.R. Considerações metodológicas sobre as possibilidades de aplicação da técnica de observação participante na Saúde Coletiva. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, jun. 2013.

FLEURY, S. Reforma sanitária brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 743-752, 2009.

FLEURY, S. Que proteção social para qual democracia? Dilemas da inclusão social na América Latina Medicina Social. **Med. soc.**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 61-78, Mar. 2010.

FLEURY, S.; OOVERNEY, A.M. Política de saúde: uma política social. In: GIOVANELLA, L. **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, CEBES, Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, 2012.

FLEURY, S. Educação Popular e questões de poder. **Interface comun. saúde educ.**, Botucatu, v. 18, supl. 2, p. 1489-1492, 2014.

FONTENELE, L. M. S. **O novo contexto da educação especial**: uma pesquisa etnográfico-discursiva sobre identidades profissionais e maternas [doutorado]. Fortaleza: Centro de Humanidades/Universidade Federal do Ceará; 2014. 251 p.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M.W. e GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 64-89.

GAVAZZA, C.Z. *et al.* Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad Saúde Pública**, v. 24, n. 5, p. 1103-11, 2008.

GLASS, H. C. *et al.* Outcomes for extremely premature infants. **Anesth. analg.**, Cleveland, v.120, n. 6, p.1337-1351, June. 2015.

GOES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 70, n. 1, p.163-171, Jan. 2017.

GOMES, I. L. V.; CAETANO, R.; JORGE, M. S. B. A criança e seus direitos na família e na sociedade: uma cartografia das leis e resoluções. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 1, p. 61-65, 2008.

GUBA, E. Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. **Educational Communication and Technology Journal**, v. 29, p. 75-92. 1981.

HACK, M. *et al.* Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs of school-aged children born with extremely low-birth-weight in the 1990s. **JAMA**, v. 294, n. 3, p. 318-25, Jul. 2005.

HACK, M. *et al.* Change in prevalence of chronic conditions between childhood and adolescence among extremely low-birth-weight children. **JAMA**, v. 306, n. 4, p. 394-401, 2011.

HALL, H.R. *et al.* Parental stress in families of children with a genetic disorder / disability and the resiliency model of family stress adjustment and adaptation. **Issues Compr. Pediatr. Nurs.** London, v. 35, n. 1, p. 24-44, 2012.

HONNETH, A. O eu no nós: reconhecimento como força motriz de grupos. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 15, n. 33, p. 56-80, Ago. 2013.

JOHNSON, S. *et al.* Neurodevelopmental disability through 11 years of age in children born before 26 weeks of gestation. **Pediatrics**, Evanston, v. 124, n. 2, p. 249-257, Aug. 2009.

JÚNIOR, J.R.B.; SATO, D.T.B. Educação inclusiva no Brasil: discursos e práticas de letramento. **Discurso & Sociedad**, v. 9, n.1-2, p. 201-21, 2015. Disponível em: <[http://www.dissoc.org/ediciones/v09n01-2/DS9\(1-2\)Ribamar&Borges.pdf](http://www.dissoc.org/ediciones/v09n01-2/DS9(1-2)Ribamar&Borges.pdf)>. Acesso em: 15 maio 2017.

MACEDO, A. do C.; OLIVEIRA, L. C. de. Benefício de prestação continuada: perspectivas na avaliação médico-social. **Rev. katálysis**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 32-40, Jan. 2015.

MARKESTAD, T. *et al.* Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. **Pediatrics**, Evanston, v. 115, n. 5, p. 1289-98, 2005.

MARSHALL, T. H. **Cidadania, classe social e status**. Rio de Janeiro: Zahar, 1967. 220 p.

MARTINS, B. S. A reinvenção da deficiência: novas metáforas na natureza dos corpos. **Fractal: Rev. Psicol.**, Niterói, v. 27, n. 3, p. 264-71, Set. 2015.

MAY, T. **Pesquisa social: questões, métodos e processos**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 288 p.

MCDONNELL, P. Disability, deafness and ideology in the late twentieth and early twenty-first centuries. **Educ. Real.**, Porto Alegre, v.41, n. 3, p. 777-788, Jul. 2016.

MENDES, J.M.O. **Perguntar e observar não basta é preciso analisar**. Coimbra: Centro de Estudo Sociais, 2003.

MENDONÇA, M. H. M. de. O desafio da política de atendimento à infância e à adolescência na construção de políticas públicas equitativas. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 18, suplemento, p. S113-S120, 2002.

MENEGON, V. M. Por que jogar conversa fora? Pesquisando no cotidiano. In: SPINK, M.J.(Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Edelstein, 2013. p. 188-214.

MILBRATH, V. M. *et al.* Inserção Social da Criança de Necessidades Especiais: a perspectiva materna. **Cogitare Enfermagem (UFPR)**, v. 14, p. 311-17, 2009a.

MOORE, T. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. **BMJ**, v. 345, p. 7961, 2012.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapapara o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, 2005 .

NASCIMENTO, M.C. *et al.* A categoria racionalidade médica e uma nova epistemologia em saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 12, p. 3595-3604, Dez. 2013.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. da. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. latinoam. enferm. (Online)**., Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 562-570, Abr. 2013.

NEVES, E. T. *et al.* Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & contexto enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, Abr. 2015.

NEVES, E.T. *et al.* A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Rev. eletrônica enferm.**, Goiânia, v. 15, n. 2, p. 533-540, Abr. 2013. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n2/pdf/v15n2a28.pdf>. Acesso em: 15 de maio de 2017.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. gaúch. Enferm.**, v. 29, n. 2, p. 182-90, 2008.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev eletrônica enferm.**, v. 11, n. 3, p. 527-38, 2009.

NÓBREGA, V. M. da *et al.* Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 656-663, Out. 2015.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L. C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 227-233, Mar. 2011.

OKIDO, A. C. C. *et al.* Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 69, n. 4, p. 718-724, Ago. 2016.

OKIDO, A. L. *et al.* Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 1066-1073, Out. 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Brasília: Organização Mundial de Saúde, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF**: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Tradução do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP, 2001.

PEIXOTO, M. J.; MARTINS, T. Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. **Psicol. saúde doenças.**, Lisboa, v. 13, n. 2, p. 372-388, 2012.

PIRES, D. A enfermagem enquanto disciplina, profissão e trabalho. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 5, p. 739-744, Set. 2009.

PIZZIGNACCO, T. P.; MELLO, D. F.; LIMA, R. G. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 638-644, jun. 2011.

RAMALHO, V.; RESENDE, V. **Análise de discurso (para a) crítica**: o texto como material de pesquisa. Campinas, SP: Pontes, 2011.

RESENDE, V. **Análise de discurso crítica e realismo crítico**. Campinas, SP: Pontes, 2009.

RIOS, N. V. de F.; NOVAES, B. C. de A. C.. O processo de inclusão de crianças com deficiência auditiva na escola regular: vivências de professores. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 15, n. 1, p. 81-98, Jan. 2009.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, M. T. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 475-483, Mar. 2009.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 67, n. 1, p. 28-35, Jan. 2014.

SANTOS, B.S. Por uma concepção multicultural de direitos humanos. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, n. 48, June, 1997.

SANTOS, B.S. Os conflitos urbanos no Recife: o caso do Skylab. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, n. 11, May, 1983.

SANTOS, B.S. **Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade**. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

SANTOS, B.S. **Conhecimento prudente para uma vida decente: 'um discurso sobre as ciências' revisitado**. São Paulo: Cortez, 2004.

SANTOS, B.S. **Renovar a teoria crítica e reinventar a emancipação social**. São Paulo: Boitempo, 2007. 126p.

SANTOS, B.S. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. **Novos estud. - CEBRAP**, São Paulo, n. 79, p. 71-94, Nov. 2007b.

SANTOS, B.S. **A gramática do tempo: para uma nova cultura política**. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2010. 511 p.

SANTOS, B.S. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2012. 176p

SANTOS, B.S. **Direitos humanos, democracia e desenvolvimento**. São Paulo: Cortez, 2013.

SANTOS, W. R. dos. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas?. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, suplemento 1, p. 787-796, 2011.

SILVA, R. M. M. *et al.* Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 23-37, Abr. 2017.

SILVEIRA, A. da; Neves, E. T. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. gaúch. enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 172-180, Dez. 2012.

SILVEIRA, A. da; NEVES, E. T.; PAULA, C. C. de. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. **Texto & contexto enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1106-1114, Out. 2013.

SOUZA, S.P.S.; LIMA, R.A.G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 156-164, 2007.

STAKE, R.E. **Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam**. Porto Alegre: Penso, 2011.

STAKE, R.E. **The art of case study research**. Thousand Oaks: SAGE, 1995. 175 p.

STEIN, R. E. The 1990s A Decade of Change in Understanding Children With Ongoing Conditions. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med.**, Chicago, v. 165, n. 10, p. 880-883, 2011.

STEIN, R. E. *et al.* Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **J Pediatr.**, St. Louis, v.122, n. 3, p. 342-7, 1993.

TAVARES, T. S. *et al.* Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v. 3, n. 4, p. 1322-1335, 2014.

TAVARES, T. S. **A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal: a perspectiva das famílias** [mestrado]. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem/UFGM; 2012. 188 p.

TAVARES, T. S.; SENA, R. R.; DUARTE, E. D. Implicações para o cuidado de enfermagem de egressos de unidade neonatal com condições crônicas. **Rev. RENE.**, Fortaleza, v. 17, n. 5, p. 659-667, Set. 2016.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, e20160382, 2017.

VITTA, F. C. F. de; VITTA, A. de; MONTEIRO, A. S. R. Percepção de professores de educação infantil sobre a inclusão da criança com deficiência. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 16, n. 3, p. 415-428, Set. 2010.

WATTS, M. J.; BOHLE, H. G. **The space of vulnerability: the causal structure of hunger and famine**. Progress in Human Geography, London, v.17, n.1, 1993.

WOODGATE, R.L. *et al.* Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. **BMC Pediatr.**, v. 15, p. 197, 2015.

WONG, D. L.; HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. A (Ed). **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011. 1280 p.

WRIGTH, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3 ed. São Paulo: Roca; 2002.

APÊNDICE A – Roteiros de observação e entrevistas

Roteiro de observação nos espaços sociais

| | |
|---|---|
| Em todos espaços sociais | Acessibilidade, estrutura arquitetônica, adaptação dos recursos disponíveis, disponibilidade de tecnologias assistivas, organização das atividades e atuação dos atores relacionadas à inclusão das crianças com condição crônica, relações entre atores. |
| Centro de Saúde e demais serviços de atenção à saúde | Possibilidade de acesso e utilização para atendimento de necessidades especiais com: ações de promoção, prevenção, reabilitação e tratamento; oferta de atendimento por profissionais das diversas categorias; encaminhamento a outros serviços; obtenção de dispositivos tecnológicos; relação com profissionais; disponibilidade de informação. |
| Centro de Referência de Assistência Social e demais serviços de assistência social | Oferta de atividades e ações de proteção social, relação com profissionais e disponibilidade de informação acerca do BPC e outros benefícios. |
| Escola (regular) | Inclusão da criança com programa educacional apropriado a idade e condição de saúde, oportunidades de participação propiciadas pelo professor em sala de aula, atendimento de necessidades especiais (oferta de alimentação especial e medicamentos, cuidados com dispositivos tecnológicos e apoio para atividades)., disponibilidade de cuidador. |
| Áreas de lazer | Possibilidade de participação de atividades de lazer, esporte e cultura. |
| Espaços comunitários | Possibilidade de participação de atividades comunitárias, relações nas redes de apoio social e ações de atores para assegurar direitos. |
| Trajetórias nas ruas | Aspectos geográficos, arquitetônicos e de transporte. |

Roteiro de entrevista para exploração de campo (gerentes, profissionais e participantes de movimentos sociais)

1. Qual seu nome completo e sua data de nascimento?
2. Qual sua formação?
3. Há quanto tempo atua no serviço? Como você começou no serviço?
4. Qual é a atuação do Serviço?
5. Considera que desenvolvem ações que contemplam as crianças? E as crianças com condições crônicas? Se sim, quais são essas ações?
6. Essas ações são direcionadas por alguma normativa? Se sim, quais?
7. Existem desafios para implementá-las na realidade cotidiana? Se sim, como lidam com esses desafios?
8. Como compreende o acesso e a utilização das CCC aos serviços prestados pelas instituições de saúde, assistência social e educação?
9. Há algo mais que você gostaria de me dizer?

Roteiro de entrevista com familiares das CCC

1 Para começar, gostaria que me dissesse seu nome completo, data e local de nascimento.

2 Você estudou?

Até qual série?

3 Você trabalha?

Qual a sua ocupação?

4 Qual é seu estado civil?

Você tem filhos? Quantos?

Qual seu parentesco com o(a) (nome da criança)?

Você conta com ajuda no cuidado a o(a) (nome da criança)? De quem? Qual ajuda?

5. Qual a renda familiar mensal?

Vocês recebem algum benefício?

O domicílio é próprio, alugado ou cedido? Quantas pessoas residem no domicílio?

6. Qual a data de nascimento do(a) (nome da criança)?

Quando você soube que ele(a) tem uma condição crônica (doença ou deficiência de longa duração)? Como você soube?

Você recebeu orientações que ajudaram no cuidado do(a) (nome da criança)? Quais orientações? De quem?

O que você fez depois de receber essa notícia em relação ao cuidado do(a) (nome da criança)?

7. Qual a condição de saúde do(a) (nome da criança) atualmente?

Como é o dia-a-dia seu e do(a) (nome da criança) na comunidade onde vivem?

Quais os espaços que vocês frequentam fora de casa?

8. Fale-me sobre sua vivência para a garantia dos direitos do(a) (nome da criança) e da participação dele(a) da vida em comunidade.

Poderia descrever um pouco o que mais marcou essa busca?

Quais foram as principais dificuldades?

Você contou ou conta com ajuda na defesa dos direitos do(a) (nome da criança)? De quem? Qual ajuda?

Você conhece algum grupo ou movimento que atua na defesa da assistência e dos direitos de cidadania de crianças com condições crônicas?

Você participou ou participa de ações desses grupos ou movimentos para a garantia dos direitos do(a) (nome da criança) e de crianças com condições crônicas?

9. Fale-me como tem sido o acesso e utilização dos serviços de saúde, assistência social, educação, esporte e lazer, cultura, transporte...

O(a) (nome da criança) tem plano de saúde suplementar?

Quais são os serviços utilizados?

Como chegou a esses serviços?

Quem são os profissionais que atendem você e o(a) (nome da criança) nesses serviços? Como vocês são atendidos?

Quais as barreiras de acesso?

10. Qual é hoje seu maior desejo quanto à assistência de seu filho?

Se pudesse dizer algo para aqueles que tomam decisões e que implementam ações que interferem na garantia dos direitos dessas crianças mudarem alguma coisa, o que seria?

O que achou de contar um pouco da sua história?

Há algo mais que você gostaria de dizer?

Roteiro de entrevista com os profissionais que atendem às CCC

1. Qual seu nome completo e sua data de nascimento?
2. Qual sua formação? Há quanto tempo atua na saúde/educação/assistência social?
3. Quando você começou a trabalhar com crianças com condições crônicas (doenças crônicas/deficiências) nesse serviço e como foi que isso aconteceu?
4. Como é o atendimento à criança com condição crônica?
5. Como foi o atendimento ao (nome da criança) no começo? Como é o atendimento hoje?
6. Quais são as principais dificuldades para o atendimento?
7. Como a família é abordada?
8. Qual a sua relação com os outros profissionais desse serviço no atendimento à criança com condição crônica? E com os profissionais de outros serviços?
9. Como é feita a avaliação da criança?
10. Quais são suas expectativas em relação ao (nome da criança)?
11. Há algo mais que você gostaria de me dizer?

APÊNDICE B - Carta convite para colaboração na identificação de crianças

Convite para colaboração com pesquisa

Olá,

Estamos desenvolvendo a pesquisa de doutorado “Cuidado às crianças com condições crônicas: garantia de seus direitos sociais” e precisamos identificar crianças com condições crônicas e seus familiares ou responsáveis para participarem. Sua colaboração para a identificação dessas crianças na Regional Norte, do município de Belo Horizonte, será muito importante para nós. A indicação das crianças deve considerar os seguintes critérios:

Idade: até 12 anos

Condição crônica:

Condição de saúde que produza uma ou mais das seguintes repercussões:

- limitação de função, atividade ou papel social (incapacidade);
- dependência de medicamentos, alimentação especial, dispositivos tecnológicos ou cuidado;
- ou necessidade de serviços de saúde ou educacionais acima do usual

Experiências em relação aos direitos sociais:

Ausência de luta por direitos sociais

Dificuldades de acesso/utilização mediante a busca aos serviços de saúde, educação ou assistência social

Acesso/utilização mediante a busca dos serviços de saúde, educação e assistência social

As crianças podem apresentar essas repercussões nas diversas fases do desenvolvimento devido a diferentes doenças de longa duração ou deficiências (mental, física, visual, auditiva ou múltiplas), por exemplo, crianças com anemia falciforme, asma, autismo, câncer, diabetes mellitus, distrofia muscular, epilepsia, fenilcetonúria, fibrose cística, HIV/AIDS, hipotireoidismo congênito, insuficiência renal crônica, paralisia cerebral, síndrome de Down e outras síndromes, transtorno de aprendizagem ou de linguagem, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, transtornos mentais, entre outros.

A partir da identificação, com a concordância do familiar ou responsável da criança, alguns casos serão acompanhados. Para isso, precisamos que seja informado o contato do familiar ou responsável da criança e uma breve explicação do motivo de sua indicação.

Agradecemos a colaboração,

Tatiana Silva Tavares (Pesquisadora)

Roseni Rosângela de Sena (Pesquisadora responsável)

Contato: Telefone (31)98231305 / E-mail tatianasilvatavares@gmail.com

APÊNDICE C – Convenções de transcrição²¹

/ = interrupção no fluxo da fala

LETRAS MAIÚSCULAS = ênfase na fala da participantes

[...] = trecho da conversa omitido

[X: aaa Y: aaa ou X: aaa [Y: aaa] aaa = fala simultânea

(ininteligível) = parte da fala que não pode ser entendida

... = momentos de suspensão nas falas produzidas pelos participantes, que podem demonstrar hesitação, dúvida, ironia ou a interrupção de uma ideia para fazer considerações acessórias

(.) ou (tempo da pausa em segundos) = pausa pequena um sinal . e pausas maiores cronometradas indicar o tempo com número de segundos

a: = alongamento de vogal

a:: = alongamento maior de vogal

duplicação da letra ou sílaba = repetição

! = entonação ascendente de exclamação

? = entonação ascendente de interrogação

/.../ = transcrição parcial ou suprimida

[xxx] = comentários do analista

²¹ Adaptadas a partir da proposta de Magalhães (2000) e Fontenele (2014).

APÊNDICE D – Termos de consentimento livre e esclarecido

TCLE familiares de crianças

Belo Horizonte, _____, de _____ de 20__.

Prezado(a) Sr(a) _____,

Estamos desenvolvendo uma pesquisa pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem (NUPEPE) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), chamada “Cuidado às crianças com condições crônicas: garantia de seus direitos sociais”. Esta pesquisa tem por objetivo analisar os direitos sociais garantidos às crianças com condições crônicas. Ao sinalizar desafios e potencialidades para a garantia dos direitos sociais dessas crianças na realidade investigada, o estudo pode contribuir para o reconhecimento delas e sua inserção na sociedade como cidadãs.

Sua colaboração é muito importante para a realização deste estudo e, por isso, solicito sua participação e de seu filho(a) ou da criança sob sua responsabilidade legal. Para que você decida sobre a participação, é necessário que tenha conhecimento de algumas informações: a) A sua colaboração é voluntária, consiste em responder a perguntas e aceitar que observemos o cotidiano de você e seu filho nos espaços e serviços do município; b) O(A) Sr(a). terá liberdade para não participar ou retirar seu consentimento em qualquer momento, caso desista de participar, sem risco de qualquer prejuízo para você e sua criança; c) Durante a realização da pesquisa o(a) Sr(a). poderá fazer todas as perguntas que achar necessárias para esclarecer suas dúvidas; d) Caso autorize, as respostas dadas às perguntas serão gravadas e o(a) Sr(a). poderá ter acesso à gravação, se assim o desejar; e) Será garantido seu anonimato na divulgação dos resultados e guardado sigilo de dados confidenciais; f) A utilização das informações obtidas será exclusivamente para fins científicos; g) O(A) Sr(a). não terá nenhum tipo de despesa e não receberá nenhuma gratificação para a participação nessa pesquisa; h) Os riscos envolvidos na pesquisa estão relacionados à obtenção de dados por meio de observação e entrevista, sabendo destes riscos, os pesquisadores procurarão evitar a possibilidade de constrangimento dos participantes; i) O(A) Sr(a). receberá uma cópia deste termo, com o telefone e o endereço do pesquisador principal e dos Comitês de Ética em Pesquisa, podendo entrar em contato para esclarecer dúvidas sobre o projeto e sua participação em qualquer momento; j) Caso tenha interesse, poderá ter livre acesso aos resultados ao final da pesquisa. Ao assinar este termo o(a) Sr(a). esta declarando que entendeu os objetivos, riscos e benefícios de sua participação na pesquisa, concordando em participar voluntariamente. Somente o(a) Sr(a). assinará o termo, mas a criança deve ser informada de forma adequada ao seu nível de compreensão.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Impressão
digital

Tatiana Silva Tavares
Pesquisadora

Tel.: (31) 9823-1305

E-mail: tatianasilvatavares@gmail.com

Profa. Dra. Roseni Rosângela de Sena
Pesquisadora responsável

Av. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia

Escola de Enfermagem, sala 434

Belo Horizonte, MG, CEP 30130-100

Tel.: (31) 3409-9871

E-mail: rosenisena@uol.com.br

Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG

Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha

Unidade Administrativa II, sala 2005

Belo Horizonte, MG, CEP 31270-901

Tel.: (31) 3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Comitê de Ética em Pesquisa SMSA-BH

Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar,

Belo Horizonte, MG, CEP 30130-007

Tel.: 31 3277-5309

E-mail: coep@pbh.gov.br

TCLE crianças

Belo Horizonte, _____, de _____ de 20__.

Prezado(a) _____,

Estamos desenvolvendo uma pesquisa pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem (NUPEPE) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), chamada “Cuidado às crianças com condições crônicas: garantia de seus direitos sociais”. Nesta pesquisa pretendemos analisar os direitos sociais garantidos às crianças com condições crônicas. Ao sinalizar desafios e potencialidades para a garantia dos direitos sociais dessas crianças na realidade investigada, o estudo pode contribuir para o reconhecimento delas e sua inserção na sociedade como cidadãos.

Sua colaboração é muito importante para a realização deste estudo e, por isso, você e seu responsável estão sendo convidados a participar. Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. A sua colaboração é voluntária, consiste em aceitar que observemos o cotidiano de você e seu responsável nos espaços e serviços do município. Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou não. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não acarretará qualquer prejuízo para você e seu responsável. Você não terá nenhum tipo de despesa e não receberá nenhuma gratificação para a participação nessa pesquisa. Os riscos envolvidos na pesquisa estão relacionados à obtenção de dados por meio de observação e entrevista, sabendo destes riscos, as pesquisadoras procurarão evitar a possibilidade de constrangimento dos participantes. Você e seu responsável não serão identificados na divulgação dos resultados, que estarão a disposição de vocês quando finalizada a pesquisa. Os pesquisadores utilizarão as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, fui informado(a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi o termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Assinatura da criança: _____

Impressão
digital

Tatiana Silva Tavares

Pesquisadora

Tel.: (31) 9823-1305

E-mail: tatianasilvatavares@gmail.com

Profa. Dra. Roseni Rosângela de Sena
Pesquisadora responsável

Av. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia

Escola de Enfermagem, sala 434

Belo Horizonte, MG, CEP 30130-100

Tel.: (31) 3409-9871

E-mail: rosenisena@uol.com.br

Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG

Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha

Unidade Administrativa II, sala 2005

Belo Horizonte, MG, CEP 31270-901

Tel.: (31) 3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Comitê de Ética em Pesquisa SMSA-BH

Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar,

Belo Horizonte, MG, CEP 30130-007

Tel.: 31 3277-5309

E-mail: coep@pbh.gov.br

TCLE gerentes, profissionais, atores da comunidade

Belo Horizonte, _____, de _____ de 20__.

Prezado(a) Sr(a) _____,

Estamos desenvolvendo uma pesquisa pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem (NUPEPE) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), chamada "Cuidado às crianças com condições crônicas: garantia de seus direitos sociais". Esta pesquisa tem por objetivo analisar os direitos sociais garantidos às crianças com condições crônicas. Ao sinalizar desafios e potencialidades para a garantia dos direitos sociais dessas crianças na realidade investigada, o estudo pode contribuir para o reconhecimento delas e sua inserção na sociedade como cidadãos.

Sua colaboração é muito importante para a realização deste estudo e, por isso, solicito sua participação. Para que você decida sobre sua participação, é necessário que tenha conhecimento de algumas informações: a) A sua colaboração é voluntária, consiste em responder a perguntas e aceitar que observemos o cotidiano em que atua; b) O(A) Sr(a). terá liberdade para não participar ou retirar seu consentimento em qualquer momento, caso desista de participar, sem risco de qualquer prejuízo para você; c) Durante a realização da pesquisa o(a) Sr(a). poderá fazer todas as perguntas que achar necessárias para esclarecer suas dúvidas; d) Caso autorize, as respostas dadas às perguntas serão gravadas e o(a) Sr(a). poderá ter acesso à gravação, se assim o desejar; e) Será garantido seu anonimato na divulgação dos resultados e guardado sigilo de dados confidenciais; f) A utilização das informações obtidas será exclusivamente para fins científicos; g) O(A) Sr(a). não terá nenhum tipo de despesa e não receberá nenhuma gratificação para a participação nessa pesquisa; h) Os riscos envolvidos na pesquisa estão relacionados à obtenção de dados por meio de observação e entrevista, sabendo destes riscos, os pesquisadores procurarão evitar a possibilidade de constrangimento dos participantes; i) O(A) Sr(a). receberá uma cópia deste termo, com o telefone e o endereço do pesquisador principal e dos Comitês de Ética em Pesquisa, podendo entrar em contato para esclarecer dúvidas sobre o projeto e sua participação em qualquer momento; j) Caso tenha interesse, poderá ter livre acesso aos resultados ao final da pesquisa. Ao assinar este termo o(a) Sr(a). esta declarando que entendeu os objetivos, riscos e benefícios de sua participação na pesquisa, concordando em participar voluntariamente.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Impressão
digital

Tatiana Silva Tavares
Pesquisadora

Tel.: (31) 9823-1305

E-mail: tatianasilvatavares@gmail.com

Profa. Dra. Roseni Rosângela de Sena
Pesquisadora responsável

Av. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia

Escola de Enfermagem, sala 434

Belo Horizonte, MG, CEP 30130-100

Tel.: (31) 3409-9871

E-mail: rosenisena@uol.com.br

Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG

Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha

Unidade Administrativa II, sala 2005

Belo Horizonte, MG, CEP 31270-901

Tel.: (31) 3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Comitê de Ética em Pesquisa SMSA-BH

Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar,

Belo Horizonte, MG, CEP 30130-007

Tel.: 31 3277-5309

E-mail: coep@pbh.gov.br

APÊNDICE E – Informações referentes às legislações da linha do tempo

Quadro 5 - Tipo, número, data de promulgação, objeto e âmbito de aplicação das legislações da linha do tempo

| Tipo de legislação | Número | Data | Objeto | Âmbito |
|--------------------|--------|------|---|------------------------------------|
| Lei | 7853 | 1989 | Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências | Direitos da pessoa com deficiência |
| Lei | 8069 | 1990 | Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. | Direitos da criança |
| Decreto | 99710 | 1990 | Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. | Direitos humanos |
| Lei | 8080 | 1990 | Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. | Saúde |
| Lei | 8160 | 1991 | Dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de pessoas portadoras de deficiência auditiva. | Acessibilidade |
| Lei | 8242 | 1991 | Cria o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) e dá outras providências. | Direitos da criança |
| Decreto | 914 | 1993 | Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências (Revogado pelo Decreto nº 3.298 de 1999) | Direitos da pessoa com deficiência |
| Lei | 8742 | 1993 | Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. | Assistência social |
| Lei | 8899 | 1994 | Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. | Acessibilidade |
| Portaria | 1793 | 1994 | Dispõe sobre a necessidade de complementar os currículos de formação de docentes e outros profissionais que interagem com portadores de necessidades especiais | Educação |
| Decreto | 8989 | 1995 | Dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização [...] por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências | Acessibilidade |
| Decreto | 1744 | 1995 | Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências (Revogado pelo Decreto nº 6.214 de 2007) | Assistência social |
| Decreto | 1904 | 1996 | Institui o Programa Nacional de Direitos Humanos - PNDH (Revogado pelo Decreto nº 4.229 de 2002) | Direitos humanos |
| Lei | 9394 | 1996 | Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional | Educação |
| Decreto | 3076 | 1999 | Cria, no âmbito do Ministério da Justiça, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE, e dá outras providências (Revogado pelo Decreto nº 3.298 de 99) | Direitos da pessoa com deficiência |

| | | | | |
|-----------|----------------|------|---|------------------------------------|
| Decreto | 3298 | 1999 | Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências | Direitos da pessoa com deficiência |
| Portaria | 319 | 1999 | Institui no Ministério da Educação, vinculada à Secretaria de Educação Especial/SEESP e presidida pelo titular desta, a Comissão Brasileira do Braille, de caráter permanente. | Acessibilidade |
| Lei | 10048 | 2000 | Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências | Direitos da pessoa com deficiência |
| Lei | 10098 | 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 | Acessibilidade |
| Decreto | 3691 | 2000 | Regulamenta a Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994, que dispõe sobre o transporte de pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual | Acessibilidade |
| Portaria | 570 | 2000 | Institui o Componente I do Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento - Incentivo à Assistência Pré-natal no âmbito do Sistema Único de Saúde | Saúde |
| Portaria | 571 | 2000 | Institui o Componente II do Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento Nova Sistemática de Pagamento à Assistência ao Parto. | Saúde |
| Decreto | 27 de dezembro | 2000 | Cria o Comitê para o Desenvolvimento Integral da Primeira Infância, e dá outras providências | Saúde |
| Decreto | 3952 | 2001 | Dispõe sobre o Conselho Nacional de Combate à Discriminação - CNCD (Revogado pelo Decreto nº 5.397 de 2005) | Direitos humanos |
| Decreto | 3956 | 2001 | Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência | Direitos da pessoa com deficiência |
| Portaria | 822 | 2001 | Institui o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. | Saúde |
| Resolução | 2 | 2001 | Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica | Educação |
| Lei | 10436 | 2002 | Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências | Acessibilidade |
| Decreto | 4229 | 2002 | Dispõe sobre o Programa Nacional de Direitos Humanos - PNDH, instituído pelo Decreto nº 1.904, de 13 de maio de 1996, e dá outras providências (Revogado pelo Decreto nº 7.037 de 2009) | Direitos humanos |
| Resolução | 1 | 2002 | Institui Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação plena. | Educação |
| Decreto | 4360 | 2002 | Altera o art. 36 do Decreto nº 1.744, de 8 de dezembro de 1995, que regulamenta o benefício de prestação continuada devido a pessoa portadora de deficiência e a idoso, de que trata a Lei nº8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Revogado pelo Decreto nº 4.712 de 2003) | Assistência social |
| Portaria | 1069 | 2002 | Define mecanismos que possibilitem a ampliação do acesso dos portadores triados no Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN ao tratamento e acompanhamento das doenças diagnosticadas | Saúde |
| Portaria | 2678 | 2002 | Aprova o projeto da Grafia Braille para a Língua Portuguesa e recomenda o seu uso em todo o território | Acessibilidade |

| | | | nacional. | |
|-----------|-------|------|---|------------------------------------|
| Lei | 10754 | 2003 | Altera a Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995 que "dispõe sobre a isenção do Imposto Sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física e aos destinados ao transporte escolar, e dá outras providências" e dá outras providências. | Acessibilidade |
| Decreto | 4712 | 2003 | Dá nova redação ao art. 36 do Decreto no 1.744, de 8 de dezembro de 1995, que regulamenta o benefício de prestação continuada devida a pessoa portadora de deficiência e a idoso, de que trata a Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Revogado pelo Decreto nº 6.214, de 2007) | Assistência social |
| Portaria | 1930 | 2003 | Qualifica os Estados para o recebimento dos recursos adicionais para a disponibilização da fórmula infantil às crianças verticalmente expostas ao HIV, durante os primeiros seis meses de vida no âmbito do Programa Nacional de HIV/Aids e outras DST. | Saúde |
| Decreto | 5296 | 2004 | Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências | Direitos da pessoa com deficiência |
| Lei | 10845 | 2004 | Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências | Educação |
| Decreto | 5154 | 2004 | Regulamenta o § 2º do art. 36 e os arts. 39 a 41 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, e dá outras providências | Educação |
| Portaria | 78 | 2004 | Estabelece diretrizes e normas para a implementação do "Programa de Atenção Integral à Família - PAIF" e dá outras providências | Assistência social |
| Resolução | 145 | 2004 | Aprova a Política Nacional de Assistência Social | Assistência social |
| Portaria | 587 | 2004 | Determina que as Secretarias de Estado da Saúde dos estados adotem as providências necessárias à organização e implantação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva. | Saúde |
| Portaria | 756 | 2004 | Estabelece as normas para o processo de habilitação do Hospital Amigo da Criança integrante do Sistema Único de Saúde – SUS. (Revogada pela Portaria nº 80/SAS/MS de 2011) | Saúde |
| Portaria | 1258 | 2004 | Institui o Comitê Nacional de Prevenção do Óbito Infantil e Fetal, e dá outras providências | Saúde |
| Lei | 11126 | 2005 | Dispõe sobre o direito do portador de deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia | Acessibilidade |
| Lei | 11133 | 2005 | Institui o Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência | Direitos da pessoa com deficiência |
| Decreto | 5626 | 2005 | Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000 | Acessibilidade |
| Decreto | 5397 | 2005 | Dispõe sobre a composição, competência e funcionamento do Conselho Nacional de Combate à Discriminação - CNCD. (Revogado pelo Decreto nº 7.388 de 2005) | Direitos humanos |
| Portaria | 1058 | 2005 | Institui a disponibilização gratuita da "Caderneta de Saúde da Criança", e dá outras providências | Saúde |

| | | | | |
|----------|-------|------|--|------------------------------------|
| Portaria | 2261 | 2005 | Aprova o Regulamento que estabelece as diretrizes de instalação e funcionamento das brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação | Saúde |
| Decreto | 5904 | 2006 | Regulamenta a Lei nº 11.126, de 27 de junho de 2005, que dispõe sobre o direito da pessoa com deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhada de cão-guia e dá outras providências | Acessibilidade |
| Decreto | 6215 | 2007 | Estabelece o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, com vistas à implementação de ações de inclusão das pessoas com deficiência, por parte da União Federal, em regime de cooperação com Municípios, Estados e Distrito Federal, institui o Comitê Gestor de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência - CGPD, e dá outras providências (Revogado pelo Decreto nº 7.612 de 2011) | Direitos da pessoa com deficiência |
| Portaria | 18 | 2007 | Cria o Programa de Acompanhamento e Monitoramento do Acesso e Permanência na Escola das Pessoas com Deficiência Beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC/LOAS, com prioridade para aquelas na faixa etária de zero a dezoito anos | Assistência social e educação |
| Decreto | 6094 | 2007 | Dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, pela União Federal, em regime de colaboração com Municípios, Distrito Federal e Estados, e a participação das famílias e da comunidade, mediante programas e ações de assistência técnica e financeira, visando a mobilização social pela melhoria da qualidade da educação básica | Educação |
| Portaria | 555 | 2007 | Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria nº 555/2007, prorrogada pela Portaria nº 948/2007, entregue ao Ministro da Educação em 07 de janeiro de 2008) | Educação |
| Decreto | 6308 | 2007 | Dispõe sobre as entidades e organizações de assistência social de que trata o art. 3º da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e dá outras providências. | Assistência social |
| Decreto | 6214 | 2007 | Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências | Assistência social |
| Portaria | 1683 | 2007 | Aprova, na forma do Anexo, a Normas de Orientação para a Implantação do Método Canguru | Saúde |
| Decreto | 186 | 2008 | Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. | Direitos humanos |
| Decreto | 6564 | 2008 | Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007, e dá outras providências. | Assistência social |
| Decreto | 6571 | 2008 | Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do art. 60 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, e acrescenta dispositivo ao Decreto nº 6.253, de 13 de novembro de 2007. (Revogado pelo Decreto nº 7.611 de 2011) | Educação |
| Portaria | 2800 | 2008 | Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde -SUS -, a Rede Norte-Nordeste de Saúde Perinatal. | Saúde |
| Portaria | 154 | 2008 | Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF. | Saúde |
| Lei | 11982 | 2009 | Acrescenta parágrafo único ao art. 4º da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, para determinar a adaptação de parte dos brinquedos e equipamentos dos parques de diversões às necessidades das | Acessibilidade |

| | | | peças com deficiência ou com mobilidade reduzida | |
|-----------|-------|------|--|------------------------------------|
| Decreto | 6949 | 2009 | Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. | Assistência social |
| Decreto | 7037 | 2009 | Aprova o Programa Nacional de Direitos Humanos - PNDH-3 e dá outras providências | Direitos humanos |
| Portaria | 1 | 2009 | Institui instrumentos para avaliação da deficiência e do grau de incapacidade de pessoas com deficiência requerentes ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC, conforme estabelece o art. 16, § 3º, do Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007, alterado pelo Decreto nº 6.564, de 12 de setembro de 2008. (Revogada pela Portaria Conjunta MDS/INSS nº 1 de 2011) | Assistência social |
| Portaria | 44 | 2009 | Estabelece instruções sobre o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC, referentes a dispositivos da Norma Operacional Básica – NOB/SUAS/2005. | |
| Resolução | 109 | 2009 | Aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais | Assistência social |
| Resolução | 4 | 2009 | Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. | Educação |
| Portaria | 2395 | 2009 | Institui a Estratégia Brasileirinhas e Brasileirinhos Saudáveis e cria o Comitê Técnico- Consultivo para a sua implementação | Saúde |
| Lei | 12319 | 2010 | Regulamenta a profissão de Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS | Acessibilidade |
| Decreto | 7388 | 2010 | Dispõe sobre a composição, estruturação, competências e funcionamento do Conselho Nacional de Combate à Discriminação - CNCD. | Direitos humanos |
| Portaria | 706 | 2010 | Dispõe sobre o cadastramento dos beneficiários do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social e de suas famílias no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal. | Assistência social |
| Portaria | 4279 | 2010 | Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) | Saúde |
| Lei | 12470 | 2011 | [...] altera os arts. 20 e 21 e acrescenta o art. 21-A à Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 - Lei Orgânica de Assistência Social, para alterar regras do benefício de prestação continuada da pessoa com deficiência | Assistência social |
| Decreto | 7612 | 2011 | Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. | Direitos da pessoa com deficiência |
| Lei | 12435 | 2011 | Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social | Assistência social |
| Decreto | 7617 | 2011 | Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. | Assistência social |
| Portaria | 1 | 2011 | Estabelece os critérios, procedimentos e instrumentos para a avaliação social e médico- pericial da deficiência e do grau de incapacidade das pessoas com deficiência requerentes do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, revoga com ressalva a Portaria Conjunta MDS/INSS nº 01, | Assistência social |

| | | | | |
|----------|-------|------|--|------------------------------------|
| | | | de 29 de maio de 2009, e dá outras providências (Revogado pela Portaria Conjunta INSS/MDS Nº 2 de 2015) | |
| Decreto | 7611 | 2011 | Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências | Educação |
| Portaria | 793 | 2012 | Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. | Saúde |
| Portaria | 930 | 2012 | Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). | Saúde |
| Portaria | 2362 | 2012 | Institui Comitê de Especialistas e de Mobilização Social para o Desenvolvimento Integral da Primeira Infância no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) | Saúde |
| Portaria | 522 | 2013 | Aprova o protocolo de uso do Palivizumabe | Saúde |
| Portaria | 3389 | 2013 | Altera, acresce e revoga dispositivos da Portaria nº 930/GM/MS, de 10 maio de 2012, que define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). | Saúde |
| Lei | 13005 | 2014 | Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. | Educação |
| Portaria | 20 | 2014 | Torna pública a decisão de incorporar a oximetria de pulso - teste do coraçãozinho, a ser realizado de forma universal, fazendo parte da triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde - SUS. | Saúde |
| Portaria | 1153 | 2014 | Redefine os critérios de habilitação da Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC), como estratégia de promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno e à saúde integral da criança e da mulher, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). | Saúde |
| Portaria | 371 | 2014 | Institui diretrizes para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido (RN) no Sistema Único de Saúde(SUS). | Saúde |
| Portaria | 483 | 2014 | Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado | Saúde |
| Lei | 13146 | 2015 | Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). | Direitos da pessoa com deficiência |
| Portaria | 1130 | 2015 | Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). | Saúde |
| Portaria | 2 | 2015 | Dispõe sobre critérios, procedimentos e instrumentos para a avaliação social e médica da pessoa com deficiência para acesso ao Benefício de Prestação Continuada. | Assistência social |

Fonte: Elaboração da própria autora a partir dos dados da pesquisa, Belo Horizonte (MG), 2016.

APÊNDICE F – Artigo “Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras”²²

Direitos sociais das crianças com condições crônicas

DIREITOS SOCIAIS DAS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS:

ANÁLISE CRÍTICA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS

LOS DERECHOS SOCIALES DE LOS NIÑOS EN CONDICIONES

CRÔNICAS: ANÁLISIS CRÍTICO DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

BRASILEÑAS

SOCIAL RIGHTS OF CHILDREN WITH CHRONIC CONDITIONS:

CRITICAL ANALYSIS OF BRAZILIAN PUBLIC POLICIES

Tatiana Silva Tavares¹

Elysângela Dittz Duarte¹

Roseni Rosângela de Sena (*In memoriam*)¹

1. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG. Brasil

RESUMO:

Objetivo: Analisar as políticas públicas brasileiras atuais que asseguram os direitos sociais das crianças com condições crônicas, nas áreas da saúde, assistência social e educação. **Método:** Pesquisa documental de legislações que configuram políticas relacionadas à atenção às crianças com doença crônica e pessoas com deficiência nos âmbitos dos direitos humanos, saúde, assistência social e educação. Foi realizada análise crítica do discurso de três legislações selecionadas. **Resultados:** As crianças com condições crônicas são contempladas nas legislações pela representação de crianças com doenças crônicas ou com deficiências. Verificam-se discursos do modelo social da deficiência, da criança e da pessoa com deficiência como sujeitos de direitos, da responsabilidade do estado na garantia de direitos sociais e da corresponsabilidade da família. Evidenciaram-se discursos associadas à ideologia de direitos humanos em conflito com a ideologia de normalização. **Conclusão:** As ações definidas para esse grupo são incipientes e com indícios de restrição de financiamento, revelando lutas ideológicas.

PALAVRAS-CHAVE: Crianças com deficiência; Doença crônica; Seguridade Social; Defesa da Criança e do Adolescente; Enfermagem Pediátrica.

RESUMEN:

Objetivo: Analizar las políticas públicas brasileñas actuales que aseguran los derechos sociales de los niños con condiciones crónicas, en las áreas de salud, asistencia social y educación. **Método:** Investigación documental de las legislaciones que configuran políticas relacionadas a la atención de los niños con enfermedad crónica y personas con discapacidad en los ámbitos de los derechos humanos, salud, asistencia social y educación. Se realizó un análisis crítico del discurso de tres

²² Artigo aprovado para publicação no periódico Esc. Anna Nery, v. 21, n. 04, 2017.

legislaciones seleccionadas. **Resultados:** Las legislaciones contemplan a los niños con condiciones crónicas mediante la representación de niños con enfermedades crónicas o con discapacidades. Se verifican discursos del modelo social de la discapacidad, del niño y de la persona con discapacidad como sujetos de derechos, de la responsabilidad del estado para garantizarles los derechos sociales y de la corresponsabilidad de la familia. Se evidenciaron también discursos asociados a la ideología de derechos humanos en conflicto con la ideología de regulación. **Conclusión:** Las acciones definidas para ese grupo son todavía incipientes y se notan indicios de financiación limitada, revelando luchas ideológicas.

PALABRAS-CLAVES: Niños con discapacidades; Enfermedad crónica; Seguridad Social; Defensa del Niño y del Adolescente; Enfermería Pediátrica.

ABSTRACT:

Objective: To analyze the current Brazilian public policies that guarantees the social rights of children with chronic conditions, in the areas of health, social assistance and education. **Method:** Documentary research of laws that shape policies related to the attention to children with chronic illness and people with disabilities in the areas of human rights, health, social assistance and education. A critical analysis of the discourse of three selected legislations was carried out. **Results:** Children with chronic conditions are covered by legislation for the representation of children with chronic diseases or disabilities. There are discourses of the social model of disability, of children and people with disabilities as subjects of rights, of the state's responsibility in relation to the guarantee of social rights and the co-responsibility of the family. Discourses associated with the ideology of human rights in conflict with the ideology of normalization were evidenced. **Conclusion:** The actions defined for this group are incipient and with signs of restricting financing, revealing ideological struggles.

KEYWORDS: Children with disabilities; Chronic disease; Social Security; Defense of Children and Adolescents; Pediatric Nursing.

INTRODUÇÃO

Os direitos sociais foram legitimados para os brasileiros pela Constituição Federal de 1988, em um contexto de reivindicação dos movimentos sociais por reforma democrática do Estado e reordenamento das políticas sociais¹. De acordo com a Constituição, os direitos sociais são “a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados [...]”². A partir da promulgação dessa constituição foi construído um aparato legal visando regulamentar as políticas sociais. Destaca-se, neste estudo, a garantia de direitos sociais das crianças com condições crônicas (CCC), considerando que essas condições têm aumentado mundialmente nas últimas décadas devido ao progresso na atenção à

saúde³. Além de possibilitar a sobrevivência dessas crianças, é preciso compromisso ético com sua qualidade de vida e inclusão social.

Adota-se a definição de condição crônica na infância que inclui condições com base biológica, psicológica ou cognitiva que duraram ou têm potencial para durar pelo menos um ano e que produzem uma ou mais das seguintes repercussões: limitações de função, atividade ou papel social em comparação com crianças da mesma idade sem alterações no crescimento e desenvolvimento; dependência de mecanismos compensatórios - medicamentos, alimentação especial e dispositivos tecnológicos - ou de cuidados devido às limitações de funções; necessidade ou uso de serviços acima do usual para a idade, como os serviços de saúde ou de educação³. Essa definição inclui também as crianças com deficiências.

Em 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) formalizou crianças e adolescentes como sujeitos de direitos, o que implicou em alterações normativas e culturais para as políticas públicas e serviços destinados ao atendimento deles no País⁴. Foi-lhes assegurado, com prioridade, direito à vida e à saúde, à liberdade, ao respeito e à dignidade, à convivência familiar e comunitária, à educação, à cultura, ao esporte e ao lazer, à profissionalização e à proteção no trabalho⁵. Além desses direitos, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência – garantiu, em 2015, às crianças e aos adolescentes com deficiência direito à igualdade e não discriminação, à habilitação e à reabilitação, à moradia, à assistência social, ao transporte e à mobilidade e à acessibilidade⁶. Essas legislações se inserem em um contexto mundial de proteção dos direitos humanos, com a adoção das Convenções sobre os Direitos das Crianças em 1989 e das Pessoas com Deficiência em 2006 na Assembleia Geral das Nações Unidas, sendo ratificadas no País em 1990 e 2009, respectivamente⁷⁻⁸.

Porém, estudos atuais verificaram dificuldades da família para realizar os cuidados no domicílio, ter acesso e utilizar os serviços de saúde, educação e assistência social, obter medicamentos, alimentação especial e tecnologias assistivas⁹⁻¹². Essas dificuldades podem impedir o atendimento das necessidades das CCC, comprometendo suas possibilidades de autonomia e participação social. Além de direitos sociais constitucionalizados em normas procedimentais e legais, é necessária a existência de direitos institucionalizados, por meio de aparato institucional estatal, que inclui saberes e práticas para implementar as políticas públicas, permitindo consolidar a cidadania e a inclusão social¹. Caso contrário, a responsabilidade pública

de proteção social, assumida na Constituição Federal², acaba sendo transferida para a dimensão privada das famílias das CCC.

Os direitos sociais, constitutivos da cidadania, destinam-se a assegurar a participação igualitária de todos os membros de uma comunidade nos seus padrões básicos de vida. Porém, ao fazê-lo por via de direitos e deveres gerais e abstratos reduzem a individualidade ao que nela há de universal. A igualdade da cidadania embate com a diferença da subjetividade, sendo que no marco da regulação liberal ela é seletiva e deixa intocada diferenças. Essa tensão só é suscetível de superação, no caso de a relação entre a subjetividade e cidadania ocorrer no marco da emancipação, no qual é possível considerar a cidadania baseada em formas e critérios de participação, estabelecendo uma relação mais equilibrada com a subjetividade¹³. A institucionalização dos direitos no marco da emancipação poderia favorecer o reconhecimento das diferentes necessidades das CCC.

Pressupõe-se que a formulação e implementação de políticas públicas que asseguram os direitos sociais das CCC, reconhecendo suas diferenças, contribuem para sua inserção na sociedade como cidadãos. Diante dessas reflexões, questiona-se: Como as CCC são representadas nos textos das legislações? Quais as políticas e estratégias do Estado brasileiro para assegurar os direitos sociais dessas crianças? O objetivo deste estudo é analisar as políticas públicas brasileiras atuais que asseguram os direitos sociais das CCC, nas áreas da saúde, assistência social e educação.

MÉTODOS

Realizou-se pesquisa documental de legislações que configuram políticas públicas brasileiras relacionadas às crianças com doenças crônicas e pessoas com deficiência nos âmbitos dos direitos humanos, da saúde, da assistência social e da educação. Foram consideradas as legislações a partir de 1988, tendo a Constituição Federal deste ano como marco. A busca e recuperação dos documentos foi realizada entre janeiro e dezembro do ano de 2015, a partir de bancos de dados de legislações disponibilizados pelo governo federal na internet, nos sites do Ministério da Saúde (Saúde da Criança e Aleitamento Materno e Saúde da Pessoa com Deficiência), do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (Assistência Social), Ministério da Educação (Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão) e Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (Crianças e Adolescentes e Pessoa com Deficiência).

Obteve-se uma lista com 373 legislações, recuperadas na base de dados Portal da Legislação. Após a leitura da parte preliminar do texto, que indica o tipo de normativa, a data de promulgação, o objeto e o âmbito de aplicação, foram selecionadas 95 legislações (22 leis, 31 decretos, 5 resoluções e 37 portarias) relacionadas ao objeto de estudo, sendo estas organizadas em uma linha do tempo. O critério para a seleção das legislações a serem analisadas na íntegra, neste estudo, foi que a normativa regulamentasse as políticas públicas e estratégias vigentes nas áreas da saúde, assistência social e educação para as crianças com doenças crônicas e pessoas com deficiência. Considerando a relevância e atualidade, foram analisados três documentos: Portaria MS/GM nº 1.130, de 5 de agosto de 2015¹⁴; Lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011¹⁵; e Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011¹⁶. Foi realizada busca de normativas citadas nos documentos, sendo analisados trechos dessas normativas quando relevante para responder às questões do estudo.

Descreveu-se população alvo, objetivos, ações, recursos e competências instituídas nessas legislações, tendo em conta os direitos sociais das CCC. Foi realizada análise crítica do discurso orientada pela proposta de Fairclough, que propõe um quadro tridimensional de análise. Para a análise textual foi explorado o vocabulário. Na análise da prática discursiva foi utilizada a intertextualidade na produção do texto, por recorrência a outros textos (intertextualidade manifesta) ou por meio de elementos das ordens do discurso (interdiscursividade). As ordens do discurso correspondem à totalidade das práticas discursivas de um domínio social e as relações estabelecidas entre elas. Para a análise da prática social foram considerados os efeitos ideológicos e políticos do discurso, destacando os efeitos de reprodução ou transformação. Foi considerado o Significado Representacional relacionado aos discursos, para analisar como as CCC são representadas¹⁷.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Lei nº 12.435 de 2011, o Decreto nº 7.611 de 2011 e a Portaria MS/GM nº 1.130 de 2015 estabelecem normas para a execução das políticas públicas brasileiras nas áreas da assistência social, educação e saúde relativas aos direitos sociais das CCC. Essas legislações foram elaboradas pela Casa Civil da Presidência da República e por grupos de trabalho dos respectivos Ministérios¹⁴⁻¹⁶.

As legislações analisadas foram promulgadas entre 2011 e 2015, em governos que apresentavam como bandeira de luta o desenvolvimento de um estado de bem-

estar social no País. Porém, durante esses governos buscou-se o crescimento econômico do capitalismo brasileiro, sem romper com o modelo econômico neoliberal vigente. Foi promovido aumento do salário mínimo, criação de programa habitacional e investimento em políticas de transferência de renda, ocasionando redução da pobreza extrema¹⁸.

À época da elaboração destas legislações, os indicadores do País revelavam uma população de crianças em idade de 0 a 14 anos, correspondente a 24,07% da população brasileira. A taxa de mortalidade infantil e a taxa de mortalidade até 5 anos eram, respectivamente, 16,70 e 18,83 por mil crianças nascidas vivas. Na faixa etária de 0 a 14 anos, 7,53% apresentavam pelo menos uma das deficiências investigadas¹⁹. A prevalência de doenças crônicas na faixa etária de 0 a 9 anos era de 19,3%, sendo esta subestimada, pois a amostra foi constituída majoritariamente por indivíduos com 18 anos ou mais e foram investigadas doenças crônicas que acometem predominantemente adultos²⁰. A porcentagem de crianças, entre 0 a 5 anos, fora da escola era de 56,85% e a de crianças extremamente pobres, de 0 a 14 anos, era de 11,47%¹⁹.

Nessa situação da infância no País, que exigia ações do Estado para melhorar as condições de vida da população, o acesso à saúde e à educação, se insere a promulgação das legislações analisadas neste estudo, evidenciando o reconhecimento de um problema social e a proposta de soluções. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), no âmbito do Sistema Único de Saúde, elaborada pelo Ministério da Saúde, foi instituída pela Portaria MS/GM nº 1.130, de 5 de agosto de 2015¹⁴. A Lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011, instituída pela Casa Civil da Presidência da República¹⁵, altera a Lei nº 8.742 de 1993²¹, a Lei Orgânica da Assistência Social, que dispõe sobre sua organização. O Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011, instituído pela Casa Civil da Presidência da República, dispõe sobre a educação especial e a estratégia de Atendimento Educacional Especializado (AEE) no ensino regular¹⁶. O Quadro 1 apresenta população alvo, objetivo, ações relacionadas às CCC, estrutura, competências e participação social explicitados nas legislações.

A partir da abordagem da população alvo é possível identificar que a representação das crianças, no que é relativo àquelas com condições crônicas, apresenta particularidades no vocabulário e discursos adotados em cada legislação. Nos eixos estratégicos da PNAISC são propostas ações para as “crianças com doenças

crônicas” e para as “crianças com deficiência”, sendo estas consideradas parte do grupo de crianças “em situação de vulnerabilidade”, para os quais é um desafio garantir acesso às ações e serviços de saúde¹⁴. Evidencia-se uma especificação na representação de criança e de suas necessidades, com reconhecimento das diferenças entre os diversos grupos, quando consideramos documentos anteriores.

Na lei da Assistência Social evidenciam-se ações para crianças “em situação de risco pessoal e social” e “pessoas com deficiência”. Em relação a representação da pessoa com deficiência na lei atual, o termo “portadora” adotado na lei anterior foi substituído por “com”, sendo a definição revisada, alterando a ideia de pessoa “incapacitada para a vida independente e para o trabalho” pela de pessoa que tem “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”¹⁵. No decreto sobre a educação especial, foram incluídos no público alvo os estudantes “com deficiência” e “transtornos globais do desenvolvimento”, sendo ainda indicados os “surdos ou com deficiência auditiva” e “cegos ou com baixa visão”¹⁶.

As crianças são classificadas em grupos nas legislações analisadas, sendo aquelas com condições crônicas contempladas, principalmente, pela representação de crianças com doenças crônicas ou com deficiências. O texto das normativas visa dar resposta as necessidades de diferentes grupos de crianças, ampliando os problemas a serem tratados pelas políticas sociais. Enquanto na saúde o enfoque é na doença ou deficiência, sem aprofundamento conceitual, na assistência social e na educação a abordagem da pessoa com deficiência evidencia o discurso do modelo social da deficiência explicitado, respectivamente, pela definição apresentada e pela intertextualidade com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁸.

Este modelo consolidou o conceito de deficiência como desvantagem social devido à restrição de participação social provocada por barreiras ambientais e atitudinais aos indivíduos com condições de saúde e alterações corporais específicas. Foi contraposta a compreensão de deficiência apenas como conceito biomédico, que a relaciona a doenças e lesões verificadas em uma perícia do corpo, sendo revelada sua dimensão política e destacada a opressão e discriminação da pessoa com deficiência decorrente da cultura da normalidade. A abordagem do modelo social da deficiência foi adotada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que cita a

Quadro 1- Descrição das legislações da saúde, assistência social e educação.

| Legislação | Portaria MS/GM nº 1.130 / 2015 | Lei nº 12.435 / 2011 | Decreto nº 7.611 / 2011 |
|---------------------|--|---|---|
| População alvo | Da gestação aos 9 anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações mais vulneráveis. | Família, mulheres no contexto da maternidade, criança e adolescente, idoso, pessoas com deficiência. | Pessoas com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação. |
| Objetivo | Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC): Promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados, visando à redução da morbimortalidade e um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento | Assistência social: proteção social (garantir a vida, a redução de danos e a prevenção da incidência de riscos); vigilância socioassistencial (analisar territorialmente a capacidade protetiva das famílias e nela a ocorrência de vulnerabilidades, de ameaças, de vitimizações e danos); e defesa de direitos (garantir o pleno acesso aos direitos no conjunto das provisões socioassistenciais). | Atendimento Educacional Especializado (AEE): prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular e garantir serviços de apoio especializados de acordo com as necessidades individuais dos estudantes; garantir a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular; fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; e assegurar condições para a continuidade de estudos. |
| Ações | Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância – AIDPI, construção de diretrizes de atenção e linhas de cuidado, fomento da atenção e internação domiciliar às crianças com doenças crônicas; articulação e intensificação de ações para inclusão de crianças com deficiências nas redes temáticas, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público. | Benefício de Prestação Continuada (BPC); programas voltados para a integração da pessoa com deficiência. | Aprimoramento do atendimento educacional especializado já ofertado; implantação de salas de recursos multifuncionais; formação continuada de professores; formação de gestores, educadores e demais profissionais da escola para a educação na perspectiva da educação inclusiva; adequação arquitetônica de prédios escolares para acessibilidade; elaboração, produção e distribuição de recursos educacionais para a acessibilidade. |
| Estrutura | Rede de saúde materna neonatal e infantil, atenção básica à saúde, atenção especializada. | Centro de Referência de Assistência Social e Centro de Referência Especializado de Assistência Social. | Escolas regulares da rede pública e escolas especiais ou especializadas de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas. |
| Competências | Parceria entre Ministério da Saúde (articular e apoiar), Secretarias de Saúde dos Estados (coordenar implementação) e dos Municípios (implementar). Financiamento tripartite. | Articulação entre esferas federal (coordenação e normas gerais), estadual e municipal (coordenação e execução). Cofinanciamento dos entes federados, União responde pelo BPC. | Ministério da Educação prestará apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino dos Estados e Municípios, e às instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos. |
| Participação social | Participação e controle social. | Participação da população, por meio de organizações representativas. | Participação da família. |

participação como parâmetro para a formulação de políticas públicas sociais para essa população²². A adoção na saúde de uma abordagem baseada nas consequências das condições crônicas na participação social da criança, independente de categorias de diagnósticos, como a desenvolvida na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), pode favorecer o reconhecimento de suas necessidades e de suas famílias e a proposição de ações para atender suas especificidades, visando sua qualidade de vida e inclusão social²³.

Quanto às estratégias propostas nas legislações, na PNAISC foram definidos sete eixos estratégicos com a finalidade de orientar e qualificar as ações e serviços de saúde da criança no País. A política foi construída em virtude da constatação da necessidade de fortalecimento dos eixos propostos para promover a integralidade do cuidado da criança, articulando as ações de saúde em todos os níveis de atenção e em todas as esferas de gestão do SUS¹⁴. Anteriormente, verificavam-se ações organizadas em uma perspectiva programática, inexistindo uma política nacional de saúde da criança promulgada que visasse a universalização das ações no território nacional²⁴.

A intertextualidade manifesta com outras normativas e as ações apresentadas em cada eixo estratégico da política evidenciam que a proposição de ações destinadas às crianças com doenças crônicas ou com deficiência ainda é incipiente e vaga. Verifica-se a proeminência de ações destinadas à qualificação da atenção ao recém-nascido. Considerando que a PNAISC se organiza a partir da Rede de Atenção à Saúde¹⁴, a intertextualidade com a Portaria nº 793 de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde²⁵, permitiria maior definição das ações e estrutura para as crianças com condições crônicas, especialmente para aquelas com deficiência, entretanto, esta Portaria não foi mencionada.

A Lei nº 12.435 de 2011 acrescenta à Lei Orgânica da Assistência Social os objetivos de vigilância socioassistencial e defesa de direitos¹⁵, em conformidade com o texto da Política Nacional de Assistência Social, sendo verificada a intertextualidade com a Resolução nº 145 de 2004 que institui esta política²⁶. Desde a promulgação da Lei Orgânica da Assistência Social em 1993, estão previstas a “habilitação e reabilitação” das pessoas com deficiência, a “promoção de sua integração à vida comunitária” e a “garantia de 1 (um) salário-mínimo de benefício mensal” àquelas que “comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família”²¹.

No que diz respeito a esse meio de transferência de renda, designado Benefício de Prestação Continuada (BPC), vale ressaltar as alterações das definições de família e de pessoa com deficiência na legislação de 2011. A configuração da família é ampliada para além da

“unidade mononuclear”, mas é mantida a condição de “que vivam sob o mesmo teto”, não contemplando a família estendida. Para concessão do benefício, a definição de pessoa com deficiência foi revisada conforme abordado anteriormente e foi especificado que impedimentos de longo prazo são “aqueles que incapacitam a pessoa com deficiência para a vida independente e para o trabalho pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos”^{15,21}.

A adoção das diretrizes da CIF nos instrumentos para a avaliação das pessoas com deficiência requerentes do BPC possibilitou incorporar a perspectiva biopsicossocial²³. Porém, considerando a determinação de que a assistência social será prestada a quem dela necessitar na Constituição Federal e a definição de deficiência da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a lei orgânica de 2011 restringe o âmbito da proteção social ao associar impedimentos de longo prazo ao mínimo de dois anos e ao reafirmar o texto da lei de 1993, segundo o qual a assistência social deverá prover os mínimos sociais para o atendimento das necessidades básicas. Os mínimos sociais, entendidos como condições mínimas de vida ou garantia de sobrevivência, sendo adotados como parâmetro para a prestação da assistência social, ao invés da garantia de padrões adequados de vida, desrespeitam os princípios da igualdade e da universalidade da Constituição Federal, visando redução do impacto orçamentário do BPC. Embora seja preciso especificar critérios para a implementação das estratégias distributivas das políticas, deve-se considerar o comprometimento do potencial normativo da Convenção ao considerá-la “como uma vitória no campo das lutas por reconhecimento, ignorando a vinculação que impõe em termos de distribuição.”^{27:265}.

Na organização dos serviços socioassistenciais é abordada a criação de programas voltados para a “integração da pessoa com deficiência”, que devem ser articulados com o benefício de prestação continuada, e programas de amparo, entre outros, às crianças e adolescentes em situação de risco pessoal ou social. Embora esses programas estejam previstos nas leis de 1993 e 2011, não foram apresentadas as diretrizes para concretizá-los ou as normativas que os regulamentam^{15,21}.

Em relação ao atendimento educacional especializado, o Decreto nº 7.611 de 2011, dispõe que é concebido como o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos prestado de forma complementar à formação para os estudantes com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento na sala de recursos multifuncionais¹⁶. O decreto atual revoga o Decreto nº 6.571 de 2008 sobre o atendimento educacional especializado²⁸. Dentre as alterações, destaca-se a diretriz de “oferta de educação especial preferencialmente na rede regular de ensino” e a definição que o “atendimento educacional especializado aos

estudantes da rede pública de ensino regular poderá ser oferecido pelos sistemas públicos de ensino ou por instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, com atuação exclusiva na educação especial”.

A retomada do atendimento em instituições especializadas reitera o tensionamento com a proposta de inclusão escolar das crianças com deficiência, que também é evidenciado na intertextualidade com os artigos 58 a 60 que dispõe sobre a educação especial da Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional. A legislação prevê que o atendimento educacional seja feito em “escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular”²⁹. Na perspectiva da inclusão escolar, essa abordagem pode representar um retrocesso. Em 1994, a Política Nacional de Educação Especial condicionava o acesso às classes do ensino regular àqueles em condições de acompanhar as atividades curriculares programadas no ritmo dos alunos “normais”, conservando a educação dos alunos com deficiência exclusivamente como responsabilidade da educação especial. Apenas a partir dos anos 2000 foram elaboradas normativas fomentando o acesso dos alunos com deficiências às turmas das escolas do ensino regular. Em 2008 foi desenvolvida a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva³⁰.

Os textos das legislações foram construídos com menção a diversos outros textos e discursos. Verificam-se cadeias intertextuais explicitando as referências para a elaboração das políticas e demarcando concepções relevantes acerca dos direitos das crianças, modo de organização dos serviços e estratégias para a oferta de ações. Destacam-se como textos matriz em todas as legislações a Constituição Federal de 1988², o ECA⁵ e as normativas que promulgam convenções internacionais sobre direitos, como a Convenção sobre os Direitos da Criança⁷ e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁸.

Os princípios e diretrizes abordados nos textos revelam uma multiplicidade de discursos na construção das políticas. Compõem todas as legislações os discursos da criança e da pessoa com deficiência como sujeitos de direitos e da responsabilidade do estado na garantia de direitos sociais. Evidencia-se, também, o discurso de corresponsabilidade da família, explicitando sua participação e visando favorecer a convivência familiar. Tanto na saúde quanto na assistência social identifica-se o discurso de determinação social.

As representações das crianças e das pessoas com deficiência construídas no vocabulário e nos discursos das legislações analisadas evidenciam significações associadas à ideologia de direitos humanos, embasada em ideias de justiça e inclusão social por meio de reformas estruturais, em conflito com a ideologia de normalização, fundamentada na

integração das pessoas com deficiência por meio de centros especializados na comunidade. Ambas ideologias foram construídas na sociedade ocidental após a segunda guerra mundial em luta contra a ideologia hegemônica de segregação, que adotava a institucionalização. Nesse período, verificou-se uma convergência de ideias e movimentos em defesa dos direitos humanos, sendo elaboradas as convenções da Organização das Nações Unidas; grupos sociais oprimidos, como o de mulheres, articularam-se em busca de justiça social; investigações desencadearam críticas às condições de institucionalização; e emergiu o estado de bem-estar moderno com a ideia de direitos sociais³¹.

No Brasil, a legislação em vigor até a década de 1990 previa que, caso a família não pudesse ou falhasse na proteção do menor, o Estado assumiria essa função. As crianças eram confinadas em instituições de caridade de natureza religiosa que ocupavam-se da pobreza, ou em instituições filantrópicas de natureza cientificista que buscavam a gestão de problemas sociais, atuando com crianças pobres, “doentes mentais”, “deficientes” ou “delinquentes” de forma a ordenar desvios a partir de um modelo de normalidade. Os movimentos sociais e organizações não governamentais mobilizaram-se para mudar esse modelo e introduzir na Constituição Federal de 1988 os direitos das crianças e dos adolescentes³²⁻³³.

A análise permite reconhecer o efeito político de transformação do discurso da Constituição Federal de 1988, que incorpora o dever do estado em garantir os direitos sociais no escopo legislativo desenvolvido a partir de sua promulgação. Após a instituição do ECA, sobretudo a partir de 2000, os direitos das crianças passam a ser regulamentados nos textos das legislações. Constata-se a definição de políticas públicas para assegurar os direitos sociais das crianças, contemplando aquelas com doenças crônicas ou com deficiência, porém as estratégias e ações definidas para esse grupo de crianças ainda são vagos. Destaca-se a área da educação com a definição de ações destinadas às crianças com deficiência.

Apesar desses avanços, no texto das legislações da educação e da assistência social verifica-se junto ao discurso da criança e da pessoa com deficiência como sujeitos de direitos a persistência de vocabulário e significações que remetem ao discurso de integração e à ideologia de normalização, revelando um conflito interdiscursivo. Esta ideologia aborda a redução da diferença por meio de estratégias que não exigem uma transformação radical dos serviços existentes, estão, portanto, em divergência com ações igualitárias da ideologia de direitos humanos, como reconhecimento das diferenças e solidariedade³¹, que exigem a adaptação da sociedade para eliminar barreiras à participação dos cidadãos.

Além disso, é pertinente questionar o quanto essa mudança discursiva tem produzido mudanças na realidade que promovam acesso efetivo aos direitos, considerando o contexto

político, econômico, social e ideológico brasileiro. A institucionalização do modelo de proteção social proposto na Constituição Federal de 1988 tem sido conflituosa devido ao embate entre o previsto e os projetos governamentais após a sua promulgação, além dos conflitos inerentes à democracia em construção. Nesse contexto, foram retomadas as orientações liberais que defendem uma forte redução da presença do Estado na economia e nas políticas sociais^{1,33}. Verificam-se, desde então, “híbridos de políticas progressistas com restrições importantes na cobertura, no financiamento e na qualidade da atenção, ainda com baixo impacto na construção da cidadania social prevista”^{34:723}.

No contexto internacional, apesar da garantia de direitos das CCC no âmbito normativo, estudos evidenciaram desafios para a sua efetivação. Estudo realizado nos Estados Unidos sobre a cobertura e a adequação do seguro de saúde para crianças com necessidades especiais de saúde indicou a diminuição da cobertura privada para 50,7%, o aumento da cobertura pública para 34,7% e a redução do número de crianças sem nenhum seguro para 3,5%. A proporção de crianças com cobertura adequada diminuiu na cobertura privada para 59,6% e aumentou na cobertura pública para 70,7%. Os autores enfatizaram que tanto esforços de políticas nacionais quanto estaduais serão necessários para alcançar a meta de todas as crianças com necessidades especiais de saúde terem cobertura de seguro de saúde contínua e adequada para atender às suas necessidades³⁵.

Os resultados de investigação conduzida em sete países da Europa sobre as políticas de inclusão escolar de crianças com deficiência devido à paralisia cerebral evidenciaram que 46% das crianças participantes estavam em classes ou escolas especiais, embora a política educacional desses países fosse favorável à inclusão em escola regular. As crianças com deficiências mais graves raramente eram incluídas em escolas regulares e as crianças com deficiência visual frequentavam escolas especiais em todos os países. Foram verificadas diferenças significativas entre as regiões em razão das variações das políticas nacionais³⁶.

Estudos desenvolvidos na África do Sul³⁷, Egito³⁸ e China³⁹ constataram que a maioria das crianças com deficiência não tinham acesso aos serviços de saúde³⁷⁻³⁹, educação³⁷⁻³⁸ e assistência social³⁷⁻³⁸ para atendimento das suas necessidades e garantia de seus direitos. Os autores ressaltaram a importância do Estado priorizar a implementação das políticas para garantir os direitos das crianças com deficiência, disponibilizando recursos para ampliar a oferta de serviços e torná-los acessíveis. Além disso, abordaram a importância de informar os cuidadores sobre a rede de serviços^{37,39} e educar a população sobre os direitos dessas crianças para que se responsabilize por sua promoção e proteção³⁸.

Embora o ordenamento jurídico oriente a transformação de relações sociais ao afirmar as crianças e as pessoas com deficiência como sujeitos de direitos, ainda verifica-se, na sociedade, uma luta ideológica com diferentes representações das crianças com condições crônicas, sendo evidenciadas discriminação e exclusão social daqueles que são diferentes. Dessa forma, além do Estado, a família e a sociedade são imprescindíveis no reconhecimento dessas crianças⁴⁰. Para que as legislações possam ser instrumento de mudança das práticas discursivas e das ideologias nelas construídas, revertendo a invisibilidade social das CCC, faz-se necessária a distribuição e o consumo do texto dessas normativas por gestores e profissionais das instituições de saúde, educação e assistência social, docentes, familiares e representantes dessas crianças.

A participação da família foi prevista na legislação da educação e a participação popular como prática de controle social foi prevista nas legislações da saúde e da assistência social. Essa participação junto a atuação política dos movimentos e organizações sociais na luta por uma sociedade mais justa e digna é importante para construir uma concepção e uma prática contra hegemônica de direitos humanos⁴¹ e para manutenção e investimento em políticas sociais pelo Estado⁴².

Dessa forma, a participação dos familiares das CCC, movimentos e organizações sociais em conselhos e outras instâncias de negociação podem permitir efetivar e qualificar a oferta de ações previstas nessas políticas, contemplando as diferenças da subjetividade. Este artigo pode contribuir para a divulgação das legislações que asseguram direitos a essas crianças. No estudo, foram analisadas as políticas até a fase de formulação e escolha de soluções aos problemas. Recomenda-se a realização de pesquisas para avaliar as fases de implementação e avaliação das políticas nos estados e municípios.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Nas políticas públicas brasileiras que asseguram direitos sociais às CCC, estas são representadas principalmente pelas crianças com doenças crônicas ou com deficiência. A abordagem da pessoa com deficiência está de acordo com o modelo social da deficiência nas legislações da assistência social e da educação. Os discursos revelam a criança e a pessoa com deficiência como sujeitos de direitos e a responsabilidade do Estado na garantia dos direitos sociais, com corresponsabilidade da família. Evidenciaram-se discursos associados à ideologia de direitos humanos em conflito interdiscursivo com a ideologia de normalização.

Conclui-se que as estratégias e ações definidas para esse grupo de crianças ainda são incipientes e com indícios de restrição de financiamento, revelando lutas ideológicas.

Portanto, para a garantia dos direitos sociais das CCC por meio das instituições estatais, faz-se necessário especificar ações destinadas a atender suas necessidades, considerando a ideologia de direitos humanos, e investir recursos para a universalidade da cobertura e qualidade da atenção. Para que as legislações possam ser instrumento de mudança das práticas discursivas e das ideologias nelas construídas, é preciso que sejam divulgadas suas informações entre atores sociais da gestão, atenção, formação e controle social, incluindo as CCC e seus familiares, com o intuito de nortear sua atuação e reivindicação pelas políticas públicas sociais.

REFERÊNCIAS

- 1) Fleury S. Brazilian sanitary reform: dilemmas between the instituting and the institutionalized. *Ciênc Saúde Coletiva* [internet]. 2009 May-Jun [cited 2016 Dec 15];14(3):743-52. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000300010&lng=en.
- 2) Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. *Diário Oficial da União*. [internet], Brasília (DF). 5 out 1988 [cited 2016 Dec 15]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm
- 3) Stein RE. The 1990s a decade of change in understanding children with ongoing conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med* [internet]. 2011 Oct [cited 2016 Dec 15];165(10):880-3. Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/1107600>
- 4) Perez JRR, Passone EF. Social policies for children and adolescents in Brazil. *Cad Pesqui* [internet]. 2010 May-Aug [cited 2016 Dec 15];40(140):649-73. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742010000200017&lng=en&nrm=iso
- 5) Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990 (BR). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [internet], Brasília (DF). 13 jul 1990 [cited 2016 Dec 15]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
- 6) Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 (BR). Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União* [internet], Brasília (DF). 6 jul 2015 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
- 7) Decreto nº 99.710 de 21 de novembro de 1990 (BR). Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. *Diário Oficial da União* [internet], Brasília (DF). 21 nov 1990 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm

- 8) Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009 (BR). Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União [internet], Brasília (DF). 25 ago 2009 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm
- 9) Tavares TS, Sena RR, Duarte ED. Implications for nursing care concerning children discharged from a neonatal unit with chronic conditions. Rev Rene [internet]. 2016 Sep-Oct [cited 2016 Dec 15];17(5):659-67. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/6197/4433>
- 10) Nobrega VM, Reichert APS, Viera CS, Collet N. Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. Esc Anna Nery [internet]. 2015 Oct-Dec [cited 2016 Dec 15];19(4):656-63. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000400656&lng=en&nrm=iso
- 11) Júnior JRB, Sato DTB. [Inclusive education in Brazil: discourse and literacy practices]. Discurso & Sociedad [internet]. 2015 [cited 2016 Dec 15];9(Spec No 1-2):201-21. Portuguese. Available from: [http://www.dissoc.org/ediciones/v09n01-2/DS9\(1-2\)Ribamar&Borges.pdf](http://www.dissoc.org/ediciones/v09n01-2/DS9(1-2)Ribamar&Borges.pdf)
- 12) Santos WR. Deficiency and BPC: what changes in the lives of people assisted? Ciênc Saúde Coletiva [internet]. 2011 [cited 2016 Dec 15];16(Suppl 1):787-96. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700009&lng=en&nrm=iso
- 13) Santos BS. Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade. 14 ed. São Paulo: Cortez, 2013. 542 p.
- 14) Portaria nº 1.130 de 5 de agosto de 2015 (BR). Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [internet], Brasília (DF). 05 ago 2015 [cited 2016 Dec 15] Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html
- 15) Lei nº 12.435 de 6 de julho de 2011 (BR). Altera a Lei no 8.742, de 7 de Dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Diário Oficial da União [internet], Brasília (DF). 06 jul 2011 [cited 2016 Dec 15]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112435.htm
- 16) Decreto nº 7.611 de 17 de novembro de 2011 (BR). Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Diário Oficial da União [internet], Brasília (DF). 06 jul 2011 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm
- 17) Fairclough N. Analysing discourse: Textual analysis for social research. New York: Routledge; 2003. 270 p.
- 18) Boito Jr A; Berringer T. Brazil: social class, neo-developmentism and foreign policy in governments Lula and Dilma. Rev Sociol Polit [internet]. 2013 Sep [cited 2016 Dec 15];21(47):31-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-44782013000300004&lng=en&nrm=iso

- 19) Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, IBGE; 2010. 215 p.
- 20) Barros MBA, Francisco PMSB, Zanchetta LM, César CLG. Trends in social and demographic inequalities in the prevalence of chronic diseases in Brazil. PNAD: 2003-2008. *Ciênc Saúde Coletiva* [internet]. 2011 Sep [cited 2016 Dec 15];16(9):3755-68. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001000012&lng=en&nrm=iso
- 21) Lei nº 8.742 de 7 de Dezembro de 1993 (BR). Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [internet], Brasília (DF). 07 Dec 1993 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm
- 22) Santos W. Disability as a restriction on social participation: challenges in evaluation since the Brazilian Inclusion of People with Disabilities Act. *Ciênc Saúde Coletiva* [internet]. 2016 Oct [cited 2016 Dec 15];21(10):3007-15. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003007&lng=en&nrm=iso
- 23) Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto & Contexto Enferm* [internet]. 2015 Oct-Dec [cited 2016 Dec 15]; 24(4):1009-17. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000401009&lng=en
- 24) Pinto CAG, Paraguay NBB, Ferrer AL, Emerich BF, Gigante RL, Oliveira MM et al. Introduction to the evaluative research of the formulation and implementation process of the National Policy for Comprehensive Child Health Care (PNAISC). *Divulg Saúde Debate*. 2016 Mar;(55):18-30.
- 25) Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012 (BR). Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União* [internet], Brasília (DF). 24 abr 2012 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- 26) Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (BR). Política Nacional de Assistência Social PNAS / 2004. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; 2009. 175 p.
- 27) Silva JLP, Diniz D. Social minimum and equality: deficiency and LOAS assistance benefits. *Rev Katálysis* [internet]. 2012 Jul-Dec [cited 2016 Dec 15];15(2):262-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802012000200012&lng=en&nrm=iso
- 28) Decreto nº 6.571 de 17 de setembro de 2008 (BR). Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do art. 60 da Lei no 9.394, de 20 de Dezembro de 1996, e acrescenta dispositivo ao Decreto nº 6.253, de 13 de novembro de 2007. *Diário Oficial da União* [internet], Brasília (DF). 17 set 2008 [cited 2016 Dec 15]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2008/Decreto/D6571imprensa.htm

- 29) Lei nº 9.394 de 20 de Dezembro de 1996 (BR). Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União [internet], Brasília (DF). 20 Dec 1996 [cited 2016 Dec 15]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm
- 30) Kassar MCM. Special education on the perspective of inclusive education: implementation challenges of a national policy. *Educ Rev* [internet]. 2011 Jul-Sep [cited 2016 Dec 15];(41):61-79. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602011000300005&lng=en&nrm=iso
- 31) McDonnell P. Disability, deafness and ideology in the late twentieth and early twenty-first centuries. *Educ Real* [internet]. 2016 Jul-Sep [cited 2016 Dec 15];41(3):777-88. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-62362016000300777&lng=en&nrm=iso
- 32) Arantes EMM. Rostos de crianças no Brasil. In: Rizzini I, Pilotti F, organizadores. *A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil*. São Paulo (SP): Cortez; 2011. p.153-202.
- 33) Araújo JP, Silva RMM, Collet N, Neves ET, Tos BRGO, Viera CS. History of the child's health: conquers, policies and perspectives. *Rev Bras Enferm* [internet]. 2014 Nov-Dec [cited 2016 Dec 15]; 67(6):1000-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000601000&lng=en
- 34) Lobato LVC. Dilemmas of the institutionalization of social policies in twenty years of the Brazilian Constitution of 1988. *Ciênc Saúde Coletiva* [internet]. 2009 May-Jun [cited 2016 Dec 15];14(3):721-30. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000300008&lng=en
- 35) Ghandour RM, Comeau M, Tobias C, Dworetzky B, Hamershock R, Honberg L et al. Assuring Adequate Health Insurance for Children With Special Health Care Needs: Progress From 2001 to 2009-2010. *Acad Pediatr* [internet]. 2015 Jul-Aug [cited 2017 Apr 24]; 15(4):451-60. Available from: [http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859\(15\)00044-3/abstract](http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859(15)00044-3/abstract)
- 36) Sentenac M, Ehlinger V, Michelsen SI, Marcelli M, Dickinson HO, Arnaud C. Determinants of inclusive education of 8-12 year-old children with cerebral palsy in 9 European regions. *Rev Dev Disabil* [internet]. 2013 Jan [cited 2017 Apr 24]; 34(1):588-95. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422212002521>
- 37) Saloojee G, Phohole M, Saloojee H, IJsselmuiden C. Unmet health, welfare and educational needs of disabled children in an impoverished South African peri-urban township. *Child Care Health Dev* [internet]. 2007 May [cited 2017 Apr 24];33(3):230-5. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2006.00645.x/abstract>
- 38) Gobrial E. Mind the gap: the human rights of children with intellectual disabilities in Egypt. *J Intellect Disabil Res* [internet]. 2012 Nov [cited 2017 Apr 24]; 56(11):1058-64. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2012.01650.x/abstract>
- 39) Fisher KR, Shang X. Access to health and therapy services for families of children with disabilities in China. *Disabil Rehabil* [internet]. 2013 Apr [cited 2017 Apr

24];35(25):2157-63. Available from:
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638288.2013.770566>

- 40) Honneth A. The I in we: recognition as a driving force of group formation. *Sociologias* [internet]. 2013 May-Aug [cited 2016 Dec 15];15(33):56-80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-45222013000200003&lng=en&nrm=iso
- 41) Santos BS, Chaui M. *Direitos humanos, democracia e desenvolvimento*. São Paulo: Cortez; 2013. 133 p.
- 42) Pessoto UC, Ribeiro EAW, Guimarães RB. The role of the state in public health policies: an overview of the debate on the concept of State and the Brazilian case. *Saúde Soc* [internet]. 2015 Jan-Mar [cited 2016 Dec 15];24(1):9-22. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902015000100009&lng=en.

ANEXO A - Cartas de aprovação do projeto de pesquisa

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

Projeto: CAAE – 41363614.1.0000.5149

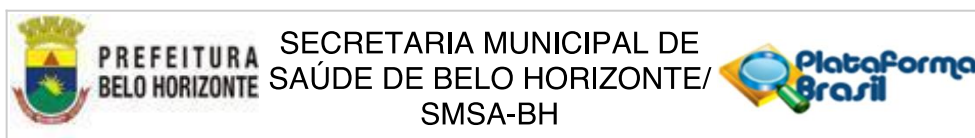
**Interessado(a): Profa. Roseni Rosângela de Sena
Departamento de Enfermagem Materno Infantil
e Saúde Pública
Escola de Enfermagem - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 12 de março de 2015, o projeto de pesquisa intitulado "**Cuidado às crianças com condições crônicas: garantia de seus direitos sociais**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto através da Plataforma Brasil.


Profa. Dra. Telma Campos Medeiros Lorentz
Coordenadora do COEP-UFMG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidado às crianças com condições crônicas: garantia de seus direitos sociais

Pesquisador: Roseni Rosângela de Sena

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 41363614.1.3001.5140

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.059.682

Data da Relatoria: 05/05/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de Doutorado, que tem como proponente a Escola de Enfermagem da UFMG. A pesquisa será realizada por meio de um estudo de caso com abordagem qualitativa, que pretende analisar a garantia da cidadania das crianças com condições crônicas. Parte-se do pressuposto de que as políticas públicas sociais implementadas e o modelo de organização dos serviços no contexto brasileiro atual são insuficientes para garantir os direitos de cidadania das crianças com condições crônicas, que permanecem sem visibilidade. Será investigado o papel do Estado brasileiro na garantia dos direitos sociais dessas crianças por meio da análise crítica de legislações e publicações que configuram as políticas públicas. Para compreender as experiências das CCC e dos familiares responsáveis por seu cuidado, serão acompanhadas as trajetórias dessas nos diferentes espaços e práticas sociais. Serão utilizadas observação participante e entrevistas para a produção de dados. A observação será orientada por roteiro semiestruturado e registrada no diário de campo do pesquisador. A gravação de áudio durante as observações será utilizada para auxiliar no registro. As entrevistas serão realizadas com atores das instituições de saúde, assistência social e educação e das redes sociais; com familiares responsáveis pelas CCC para aprofundar sobre a experiência da família na garantia dos direitos sociais dessas crianças; e com atores sociais reconhecidos como importantes para apreensão do objeto de estudo. Os espaços sociais nos quais se desenvolverá este estudo estão localizados na regional Norte do município.

Endereço: Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar

Bairro: Funcionários

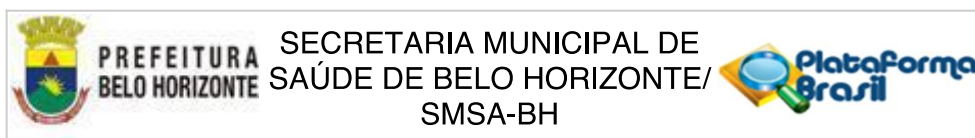
CEP: 30.130-007

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-5309

E-mail: coep@pbh.gov.br



Continuação do Parecer: 1.059.682

de Belo Horizonte (Minas Gerais). Serão critérios para seleção dos participantes o conceito de condição crônica na infância proposto por Stein e colaboradores, a idade de até 12 anos e a garantia dos direitos sociais. Após a seleção de um número limitado de casos, será realizado contato com os familiares responsáveis das crianças escolhidas como caso para participar do estudo. Serão agendadas visitas semanais para as crianças e seus familiares a fim de acompanhá-las, por meio da observação, em suas diversas trajetórias nos espaços

sociais e experiências relacionadas à garantia de direitos, como serviços de saúde, creches ou escolas, serviços dos diversos setores, áreas de lazer, espaços comunitários e ruas. A análise crítica dos dados provenientes dos documentos, conversas e entrevistas será orientada Análise Crítica do Discurso proposta por Fairclough.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Analisar os direitos sociais garantidos às crianças com condições crônicas.

Objetivos Secundários:

- Analisar as políticas públicas brasileiras relacionadas aos direitos sociais das crianças com condições crônicas.
- Analisar o acesso da criança com condição crônica aos serviços prestados pelas instituições educacionais, de saúde e de assistência social.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

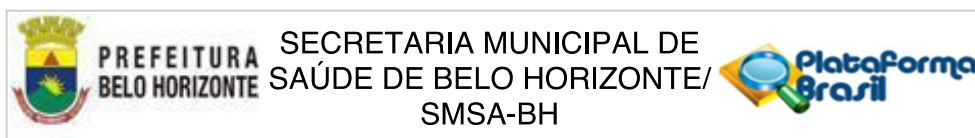
Riscos: São riscos aqueles inerentes à obtenção de dados por meio de observação e entrevista devido à possibilidade de constrangimento dos participantes da pesquisa. Sabendo destes riscos, as pesquisadoras procurarão evitar os constrangimentos relacionados à realização de observação e entrevista com os participantes.

Benefícios: Não é possível reconhecer um benefício imediato à coleta dos dados, contudo os dados advindos desse estudo podem sinalizar desafios e potencialidades para a garantia dos direitos de cidadania das crianças com condições crônicas nessa realidade, contribuindo para o reconhecimento dessas crianças e a reformulação de políticas públicas sociais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para os serviços públicos municipais de saúde, na medida em que pretende analisar como as crianças com condições crônicas têm seus direitos de cidadania (saúde,

Endereço: Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar
Bairro: Funcionários **CEP:** 30.130-007
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3277-5309 **E-mail:** coep@pbh.gov.br



Continuação do Parecer: 1.059.682

educação, assistência social, etc) garantidos pelo acesso às políticas públicas existentes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos: Folha de Rosto; Projeto detalhado; TCLE para os familiares das crianças, Termo de Assentimento para as crianças, TCLE para os gerentes, profissionais, atores da comunidade e participantes de movimentos sociais; Carta de Anuência assinada pelo Gerente do Distrito Sanitário Norte; e roteiro de observação.

Recomendações:

Adotar modelo TCLE de que contenha endereço e dados atualizados do CEP/SMSA e informações relativas à garantia de reparação dos danos causados na execução da pesquisa e do reembolso no caso de gastos em decorrência de sua participação na pesquisa, conforme alíneas 'g' e 'h' do item IV.3 da Resolução CNS 466/12.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, não encontrando objeções éticas e verificando que o projeto cumpriu os requisitos da Resolução CNS 466/12, considera aprovado o projeto Cuidado às crianças com condições crônicas: garantia de seus direitos sociais.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

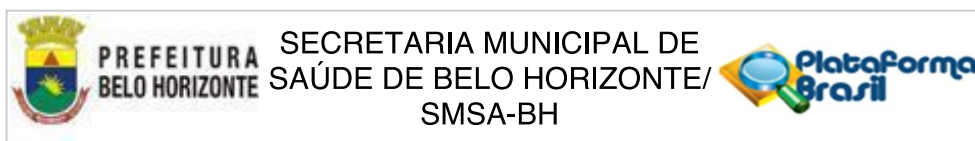
Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Salienta-se que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.

O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto nos casos previstos na Resolução CNS 466/12. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser previamente apresentadas para apreciação do CEP através da Plataforma Brasil, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Endereço: Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar
Bairro: Funcionários **CEP:** 30.130-007
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3277-5309 **E-mail:** coep@pbh.gov.br



Continuação do Parecer: 1.059.682

Relatórios semestrais, a partir da data de aprovação, devem ser apresentados ao CEP para acompanhamento da pesquisa. Ao término da pesquisa deve ser apresentado relatório final.

BELO HORIZONTE, 12 de Maio de 2015

Assinado por:
Eduardo Prates Miranda
(Coordenador)

Endereço: Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar
Bairro: Funcionários **CEP:** 30.130-007
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3277-5309 **E-mail:** coep@pbh.gov.br



**PREFEITURA MUNICIPAL
DE BELO HORIZONTE**

Of. GCPF-SMED nº 257

Ref.: Autorização de pesquisa de Tatiana Silva Tavares na RME

Belo Horizonte, 10 de março de 2015.

Senhoras Profas. Dras. Roseni Rosângela de Sena e Elysângela Dittz Duarte e Sra. Tatiana Silva Tavares:

Recebemos seu pedido de autorização para realizar projeto de pesquisa “Cuidado às crianças com condições crônicas: garantia de seus direitos sociais” como pré-requisito de doutorado da discente Tatiana Silva Tavares em espaços da Regional Norte, em nosso caso em escolas municipais de Belo Horizonte, em busca de crianças com condições crônicas de saúde.

As Senhoras informam que a coleta de dados/pesquisa está submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG.

Tomando essa carta como termo de compromisso da doutoranda e orientadoras, respectivamente, Tatiana Silva Tavares e Dras. Roseni Rosângela de Sena e Elysângela Dittz Duarte, concordamos com a realização da pesquisa, que também deverá ter a anuência da direção das escolas da Regional Norte.

Nesses termos, vimos autorizar a realização da pesquisa nos moldes propostos na missiva enviada. E, como consideramos que os dados serão importantes tanto para a pesquisa a ser elaborada quanto para políticas públicas a serem desenvolvidas, vimos solicitar que os resultados da pesquisa sejam repassados à Secretaria Municipal de Educação de Belo Horizonte tão logo concluída.

Atenciosamente,


Dagma Brandão Silva

Gerência de Coordenação da Política Pedagógica e de Formação

Dagma Brandão Silva
Gerente da Coordenação
Pedagógica e Formação
SMED-PEH
40.407-5

Às Sras. Profas. Dras. Roseni Rosângela de Sena e Elysângela Dittz Duarte
e à Sr.^a Tatiana Silva Tavares - Doutoranda em Enfermagem/UFMG
Capital